



Les problèmes éthiques et juridiques de la prise en charge du patient face à l'émergence de nouvelles pratiques médicales

Laure Garbacz

► To cite this version:

Laure Garbacz. Les problèmes éthiques et juridiques de la prise en charge du patient face à l'émergence de nouvelles pratiques médicales. Ethique. Université René Descartes - Paris V, 2014. Français. NNT : 2014PA05D014 . tel-01127556

HAL Id: tel-01127556

<https://theses.hal.science/tel-01127556>

Submitted on 7 Mar 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



UNIVERSITE PARIS DESCARTES - UNIVERSITE DE LORRAINE
Ecole Doctorale 262 - Sciences juridiques, politiques, économiques et de gestion
Année 2013-2014

THESE

Pour l'obtention du grade de:

DOCTEUR EN DROIT DE LA SANTE

Discipline: Ethique médicale

Laboratoire d'éthique médicale et médecine légale - Paris Descartes
EA 7299 Pratiques professionnelles : aspects méthodologiques, éthiques et juridiques -
Université de Lorraine

Par: **Laure GARBACZ**

LES PROBLEMES ETHIQUES ET JURIDIQUES DE LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT FACE A L'EMERGENCE DE NOUVELLES PRATIQUES MEDICALES

Présentée et soutenue publiquement le 20 Novembre 2014

Directeurs de Recherche :

Monsieur Christian HERVE - Professeur des Universités - Praticien Hospitalier - Directeur du laboratoire d'éthique médicale et médecine légale - Paris Descartes.

Madame Frédérique CLAUDOT - Maître de Conférences des Universités - Praticien Hospitalier (HDR) - Responsable de l'Axe 2 de l'EA 7299 Ethique et droit de la santé - Université de Lorraine.

Composition du jury de thèse :

Monsieur Christian HERVE - Professeur des Universités - Praticien Hospitalier - Directeur du laboratoire d'éthique médicale et médecine légale - Paris Descartes

Madame Frédérique CLAUDOT - Maître de Conférences des Universités - Praticien Hospitalier (HDR) - Responsable de l'Axe 2 de l'EA 7299 Ethique et droit de la santé - Université de Lorraine.

Monsieur Henry COUDANE - Professeur des Universités - Praticien Hospitalier - Directeur de l'EA7299 - Université de Lorraine - **Président**

Monsieur François VIALLA - Professeur agrégé des Universités (HDR) - Directeur du Centre Européen d'Etudes et de Recherche Droit & Santé - Université Montpellier 1 - **Rapporteur**

Madame Mary-Hélène BERNARD - Professeur des Universités - Praticien Hospitalier - Service de Neurochirurgie (CHU Reims) - Université de Reims - **Rapporteur**

Monsieur Yves JUILLIERE - Professeur des Universités - Praticien Hospitalier - Service de Cardiologie (CHU Nancy) - Université de Lorraine.

RESUME

Les problèmes éthiques et juridiques de la prise en charge du patient face à l'émergence de nouvelles pratiques médicales.

Il existe en médecine deux modèles complémentaires de prise en charge du patient : D'une part, *le biomédical* qui procède de l'application en médecine de la méthode analytique des sciences exactes. Schématiquement, « être malade » se réduit à avoir une maladie, avoir « une entité morbide » à l'intérieur de l'organisme que le professionnel de santé devra identifier. Ce modèle, classiquement enseigné dans les facultés de médecine est limité par le fait qu'il ne prend pas en compte l'individu dans sa globalité, mais se limite à l'organe, lui-même considéré comme un objet. D'autre part, le modèle *biopsychosocial* prend en compte les interrelations entre les aspects biologiques, psychologiques et sociaux de la maladie. Selon ce modèle, l'évolution clinique du patient est déterminée, non pas par les seuls facteurs biologiques, mais aussi par les formes de vie collective et les événements psychosociaux, co-constitutifs de la vie du sujet, ainsi que par les structures et les valeurs qui caractérisent la communauté.

Depuis quelques années, les patients revendiquent une modification de la logique biomédicale de leur prise en charge et souhaitent être remis au cœur des préoccupations par l'adoption d'une logique biopsychosociale. Les avancées scientifiques de la médecine dite « moderne » laissent cependant apparaître de nouvelles pratiques susceptibles de modifier et d'affecter considérablement la prise en charge actuelle des patients. En effet, si l'éducation thérapeutique du patient (ETP) répond bien à la préoccupation de prendre en charge l'aspect psychosocial et la réalité psychique du malade, la télémédecine en revanche, tend vers un risque de déshumanisation de la relation soignant/ soigné. Devenues l'une et l'autre des priorités de la santé publique, elles ne sont cependant pas sans poser de nombreux questionnements, qui pourraient insuffisamment être pris en compte par les acteurs responsables de leur mise en œuvre.

L'objectif principal du travail de recherche est d'identifier les divers enjeux éthiques et juridiques émanant de ces nouvelles formes de prise en charge du patient.

Mots-clés: Education thérapeutique du patient ; Télémédecine ; Qualité de vie ; Relation de soin ; Droits des patients.

ABSTRACT

Ethical and legal problems of the patient management due to the emergence of new medical practices.

In the health care system two complementary models of patient management exist: On the one hand, the biomedical model applies the analytic methodology of exact sciences. Schematically, "being sick" is simplified as having a disease, i.e. having a "morbid entity" within the body that the health professional will need to identify. This model, typically taught in medical schools, is limited by the fact that it does not take in consideration the patient globally, but rather focuses on the organ, which is considered as an object. On the other hand, the biopsychosocial approach takes into account the relationships between biological, psychological and social aspects of the disease. According to this model, the clinical evolution of the patient is not solely determined by the biological factors, but also by the forms of collective life and co-constitutive psychosocial life events of the subject, as well as by the structures and values that characterize the community.

In recent years, patients have been claiming that a change in the biomedical logic of patient management is needed and wish to be a central concern by adopting a biopsychosocial logic. However, the scientific advances of the so-called "modern" medicine have allowed the emergence of new practices that may change and significantly affect the current management of patients. Indeed, even if the therapeutic patient education (TPE) meets the concerns of supporting the psychosocial aspect and the psychological reality of the patient, telemedicine, in contrast, tends to dehumanize the caregiver / patient relationship. Both have become priorities of the public health system, although not without raising numerous questions, which could be insufficiently taken into account by the actors responsible for their implementation.

The main objective of the research is to identify the various ethical and legal challenges brought by these new forms of patient management.

Keywords: Therapeutic patient education; Telemedicine; Quality of life; Care relationship; Patient Rights.

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Christian HERVE, pour m'avoir accueillie au sein du Laboratoire d'éthique médicale et de Médecine légale de l'Université Paris Descartes, pour avoir accepté de diriger cette thèse et pour m'avoir apporté ses précieux conseils lors des séminaires.

A Madame le Docteur Frédérique CLAUDOT, pour avoir accepté de codiriger cette thèse, pour m'avoir accompagnée et soutenue tout au long de ce travail. Vos enseignements et la confiance que vous m'avez accordés me permettent aujourd'hui de concrétiser ce projet. Puisse ce travail vous exprimer ma reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Yves JUILLIERE, pour m'avoir permis de réaliser une enquête nationale auprès des différents centres ODIN, pour m'avoir accompagnée dans la rédaction de mes articles et pour m'avoir offert la possibilité de participer aux XXIV^{ème} Journées Européennes de la Société Française de Cardiologie.

A Monsieur le Professeur François ALLA, pour m'avoir guidée dans le traitement des statistiques de cette enquête et pour m'avoir accompagnée dans la rédaction des articles.

A Monsieur le Professeur Henry COUDANE, pour m'avoir accueillie au sein de l'unité de recherche Ethos à l'université de Lorraine et pour avoir accepté de présider la soutenance de cette thèse.

A Madame le Professeur Mary-Hélène BERNARD et à Monsieur le Professeur François VIALLA, pour avoir accepté d'être rapporteurs de cette thèse et d'évaluer mon travail.

A Monsieur Frédéric DURAND SALMON pour m'avoir permis de réaliser ce travail en convention CIFRE et pour m'avoir donné les moyens nécessaires pour que cette expérience soit une réussite. Merci de m'avoir offert la chance de combiner théorie et pratique, recherche et expérience professionnelle.

A Tristan, pour ta patience et ton écoute, ton soutien quotidien irremplaçable et ton enthousiasme débordant à l'égard de mes travaux comme de la vie en général.

A Maman, pour ta présence indispensable à mes côtés, pour ton soutien et tes encouragements sans faille.

A Gaëlle et Aurélien, pour votre bonne humeur, vos conseils et votre accompagnement tout au long de ce travail.

A Laura et Marine, pour le soutien que vous avez su m'apporter dans les bons comme dans les moments plus difficiles, pour notre précieuse amitié.

A ma famille, à mes ami(e) s, vous avez été présents dans les moments de doute et d'inquiétude. Vous m'avez m'accompagnée sans relâche tout au long de ces trois années... Un immense merci pour vos conseils, nos échanges et votre présence.

LISTE DES PRINCIPALES ABREVIATIONS

ACFAS: Association francophone pour le savoir

al. : Alinéa

ARS: Agence régionale de santé

Art. : Article

C. Cass: Cour de cassation

C. civ. : code civil

CA: Cour d'appel

Cass. Civ. 1^{ère} : Cour de cassation, première chambre civile

CDM: code de déontologie médicale

CE: Conseil d'Etat

CHU: Centre hospitalier universitaire

CNOM: Conseil national de l'ordre des médecins

CP: code pénal

CSP: code de santé publique

CSS: code de la sécurité sociale

DGOS: Direction générale de l'offre de soins

DHOS: Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

ETP: Education thérapeutique du patient

HAS: Haute autorité de santé

HCSP: Haut conseil de santé publique

INPES: Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

n°: Numéro

OMS: Organisation mondiale de la santé

RDSS: Recueil de droit sanitaire et social

s. : Suivants

SFC: Société française de cardiologie

TA: Tribunal administratif

TIC: Technologies de l'information et de la communication

WHO: World Health organization

TABLE DES MATIERES

RESUME.....	3
REMERCIEMENTS.....	5
LISTE DES PRINCIPALES ABREVIATIONS.....	7
INTRODUCTION.....	22
PARTIE I. Une nouvelle conception du soin engendrée par l'émergence de nouvelles pratiques médicales.....	28
CHAPITRE I. De nouveaux outils de soin visant à rendre le patient plus autonome dans la gestion de sa maladie.....	29
SECTION I. Présentation des différents outils de soin issus des nouvelles pratiques médicales.....	29
PARAGRAPHE I. Les nouveaux outils issus de l'ETP.....	30
A. Le diagnostic éducatif.....	30
1. Définition et objectifs du diagnostic éducatif	30
1.1. Définition.....	30
1.2. Objectifs visés par le diagnostic éducatif.....	32
2. La réalisation du diagnostic éducatif	33
2.1. Les outils et supports utilisés.....	33
2.2. La phase d'élaboration du diagnostic éducatif.....	35
B. Les outils et supports éducatifs.....	36
1. L'élaboration d'un programme éducatif personnalisé.....	36
2. Des outils éducatifs personnalisés dans la mise en oeuvre de l'ETP.....	38
2.1. Des séances éducatives adaptées.....	38
2.2. Des outils éducatifs créatifs.....	40
3. L'évaluation du programme d'ETP.....	41
PARAGRAPHE II. Les nouveaux outils issus de la télémédecine.....	42
A. Les outils de télémédecine mettant en relation un patient et un/des professionnel(s) de santé.....	43

1. La téléconsultation et la régulation médicale.....	43
1.1. Définitions.....	43
1.2. La mise en pratique.....	44
2. La télésurveillance.....	46
2.1. Définition.....	46
2.2. La mise en pratique.....	46
 B. Les outils de télémédecine mettant en relation plusieurs professionnels de santé entre eux.....	48
1. La télé-expertise	48
1.1. Définition.....	48
1.2. La mise en pratique.....	49
2. La téléassistance.....	49
2.1. Définition	49
2.2. La mise en place.....	50
 SECTION II. Le bien-fondé de la mise en place de ces nouvelles pratiques médicales.....	51
PARAGRAPHE I. Une hypothétique réponse aux différents problèmes de santé publique posés par la pratique d'une médecine traditionnelle.....	51
 A. L'idéologie d'une médecine de qualité plus accessible et moins coûteuse.....	51
1. La volonté d'améliorer l'accès aux soins.....	51
1.1. Le principe d'accès aux soins.....	51
1.2. La nécessité d'une intervention des pouvoirs publics face aux contraintes extérieures portant atteinte au principe d'accès aux soins.....	52
2. Le souhait d'une meilleure qualité de la prise en charge des patients.....	54
2.1. La nécessité de favoriser la pluridisciplinarité dans la prise en charge des patients.....	54
2.2. Le vœu de prévenir les complications liées aux maladies chroniques.....	54
 B. Une éventualité controversée par des difficultés pratiques de mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales.....	56
1. Les difficultés de mise en oeuvre liées aux personnes sujettes aux nouvelles pratiques médicales.....	56

1.1. Les difficultés liées au patient	56
1.2. Les difficultés liées aux professionnels mettant en oeuvre ces nouvelles pratiques médicales.....	57
2. Les difficultés liées à l'organisation de la mise en oeuvre de ces nouvelles pratiques médicales.....	59
2.1. Des conditions légales contraignantes de mise en oeuvre.....	59
2.1.1. Les exigences liées à la mise en oeuvre de l'ETP.....	59
2.1.2. Les exigences liées à la mise en oeuvre de la télémédecine.....	60
2.2. Le manque de moyens alloués au développement de ces nouvelles pratiques médicales.....	61
 PARAGRAPHE II. La volonté de rendre le patient "acteur de sa santé"	61
 A. Une atténuation du rôle des professionnels de santé dans la prise en charge du patient.....	62
1. La traditionnelle relation paternaliste définitivement évincée par l'apparition des nouvelles pratiques médicales.....	62
2. Une nouvelle conception du rôle des professionnels de santé dans la prise en charge de la maladie.....	63
 B. Le souhait de privilégier l'autonomie du patient dans la gestion de sa maladie.....	64
1. Une approche holistique du patient.....	64
2. L'autonormativité du patient.....	66
 CHAPITRE II. Soigner au delà du corps malade: impact de ces nouvelles pratiques médicales sur le mode de vie du patient.....	67
SECTION I. L'impact des nouvelles pratiques médicales sur les habitudes de vie et les valeurs du patient.....	69
PARAGRAPHE I. La modification des habitudes de vie du patient induite par la mise en oeuvre de nouvelles pratiques médicales.....	70
 A. Un paradoxe dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales entre la préconisation de nouvelles habitudes de vie et le souhait de privilégier l'autonomie du patient.....	71
1. L'ambition de modifier les habitudes de vie du patient.....	71

1.1. Le changement des habitudes de vie du patient dans le cadre de l'ETP.....	71
1.2. La modification des habitudes de vie du patient dans le cadre de la télémédecine.....	72
2. La remise en question de l'autonomie du patient face à la détermination de son mode de vie par les professionnels de santé.....	72
2.1. Autonomie d'action ou autonomie de la personne ?.....	73
2.2. Une liberté de choix compromise dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales.....	74
 B. La légitimité des professionnels de santé dans la détermination des habitudes de vie du patient.....	76
1. Une intervention des professionnels de santé fondée sur le principe de bienfaisance.....	76
1.1. Le principe de bienfaisance.....	76
1.2. L'action bienfaisante des soignants face à la difficulté de définir une qualité de vie globale pour tous les patients.....	77
2. Les risques encourus du fait de la détermination de la qualité de vie du patient par les professionnels de santé.....	78
2.1. L'intervention des soignants dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales : vers une nouvelle forme de paternalisme médical?.....	78
2.2. La menace de porter atteinte à la vie privée du patient.....	79
 PARAGRAPHE II. Changement d'habitudes, changement de valeurs?.....	80
 A. Le risque d'impacter les valeurs du patient du fait de la modification des habitudes de vie.....	81
1. Le lien existant entre les habitudes de vie et les valeurs de l'individu.....	81
1.1. Définition des valeurs.....	81
1.2. Le rôle des valeurs dans la détermination des comportements du patient.....	83
2. De nouvelles pratiques médicales fondées sur des valeurs externes au patient.....	84
2.1. La valeur de la bonne santé élevée au rang de finalité ultime dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales.....	84
2.2. Subjectivité dans la transmission de connaissances du fait de l'influence des valeurs personnelles des professionnels de santé.....	84

B. Un risque contrôlé par de nombreuses résistances au changement.....	85
1. Le conflit pouvant exister entre les valeurs personnelles du patient et les normes sanitaires de professionnels de santé.....	85
1.1. Les valeurs personnelles du patient comme obstacle au changement.....	85
1.2. La crainte du patient de perdre son identité culturelle.....	87
2. Les difficultés d'une prise de conscience du patient en la nécessité du changement.....	88
2.1. Les résistances liées à l'origine du changement.....	88
2.2. L'absence de motivation du patient.....	89
 SECTION II. Une responsabilisation du patient.....	90
PARAGRAPHE I. Le souhait de rendre le patient garant de sa santé.....	91
 A. L'intégration des nouvelles normes sanitaires comme devoir du patient ?.....	92
1. Le succès des nouvelles pratiques médicales conditionné par l'adhésion définitive d'un nouveau mode de vie par le patient.....	92
1.1. Des notions subjectives de réussite et d'échec dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales.....	92
1.2. Le rôle fondamental du maintien à long terme des normes sanitaires dans l'amélioration de la qualité de vie du patient.....	93
2. L'intégration de nouvelles normes sanitaires dans le quotidien du patient: Faculté ou obligation?	94
2.1. Le principe du respect de l'autonomie du patient face à la nécessité d'intégrer les normes sanitaires.....	94
2.2. L'intégration des normes sanitaires comme obligation morale du patient.....	95
 B. Le rôle de l'entourage du patient dans l'intégration des nouvelles normes sanitaires.....	96
1. La présence des proches du patient dans la prise en charge de la maladie: un intérêt certain.....	96
1.1. La volonté d'intégrer l'entourage du patient dans la prise en charge par ETP ou télémédecine.....	96
1.2. Le rôle positif de l'intégration des proches du patient dans la prise en charge de la maladie.....	97
2. Les risques de l'immixtion des proches dans le changement de comportement de l'individu malade.....	98

2.1. Un risque de surveillance.....	98
2.2. Un risque d'infantilisation.....	99
PARAGRAPHE II. Les conséquences de la responsabilisation du patient.....	99
A. Le risque de culpabilisation.....	100
1. Vivre avec le sentiment d'être l'auteur de sa mauvaise santé.....	100
1.1. L'assujettissement et la stigmatisation de l'individu malade.....	100
1.2. La responsabilisation du patient au regard du principe de non-malfaisance.....	101
2. Le risque d'aller jusqu'au blâme de la victime?.....	102
2.1. Le concept du blâme de la victime.....	102
2.2. Le blâme de la victime dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales.....	103
B. Les conséquences d'un échec des nouvelles pratiques médicales du fait de l'attitude fautive du patient.....	103
1. La non-intégration des nouvelles normes sanitaires envisagée comme une faute juridique.....	103
1.1. Le non respect des normes sanitaires comme faute juridique.....	103
1.2. Les conséquences juridiques envisageables.....	105
2. La menace d'une limitation du remboursement de l'assuré social adoptant un comportement non-vertueux pour sa santé.....	106
2.1. La responsabilisation du patient au regard des dépenses de santé.....	106
2.2. Les conséquences économiques envisageables.....	107
 PARTIE II. Une évolution de la relation de soin du fait de la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales.....	 108
CHAPITRE I. Impact des nouvelles pratiques médicales sur la relation médicale traditionnelle.....	109
SECTION I. Le passage d'un colloque singulier à une prise en charge collective de la maladie.....	110
PARAGRAPHE I. La pluridisciplinarité de la prise en charge.....	111

A. Une mutualisation des savoirs des différents professionnels de santé indispensable à la prise en charge biopsychosociale du patient.....	112
1. La mise en commun des connaissances des soignants dans la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémédecine.....	112
1.1. Le principe de mutualisation des savoirs des différents professionnels de santé intervenant dans la prise en charge du patient.....	112
1.2. De la mutualisation à la transmission des savoirs.....	113
2. Une mise en commun des connaissances des différents professionnels de santé controversée.....	114
2.1. Une mutualisation des savoirs nécessaire à la prise en charge globale du patient.....	114
2.2. Les difficultés pratiques rencontrées dans la mutualisation des différents professionnels de santé.....	115
 B. La nécessité d'une nouvelle organisation des soins du fait de la pluridisciplinarité de la prise en charge.....	116
1. Une coordination des soins indispensable à la bonne prise en charge du patient.....	116
1.1. La nécessité d'un médecin coordonnateur dans la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémédecine.....	116
1.2. La nécessité d'assurer l'accessibilité des différents soignants aux données de santé du patient.....	117
2. Une nouvelle démarche de coopération dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales.....	118
2.1. Le principe de coopération entre professionnels de santé.....	118
2.2. La mise en oeuvre de cette coopération dans la prise en charge par ETP et par télémédecine.....	119
 PARAGRAPHE II. L'intervention de nouveaux acteurs non-professionnels de santé dans la prise en charge du patient.....	120
 A. Le bienfondé de l'immixtion d'intervenants non-soignants dans la relation de soin.....	121
1. Présentation des différents tiers présents dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales.....	121
1.1. Dans la mise en oeuvre de l'ETP.....	121

1.2. Dans la mise en oeuvre de la télémedecine.....	121
2. Le bienfondé de l'intégration de ces nouveaux acteurs non-professionnels de santé dans la prise en charge du patient.....	123
2.1. La présence des tiers non-professionnels de santé dans la relation de soin comme soutien psychologique du patient.....	123
2.2. L'intégration de nouveaux acteurs non-professionnels de santé comme garantie de la sécurité du patient.....	124
 B. Les problèmes pratiques rencontrés du fait de l'intégration de nouveaux acteurs dans la prise en charge.....	125
1. Des difficultés dans la détermination des missions confiées à ces tiers.....	125
1.1. Les missions des tiers non-professionnels de santé strictement déterminées par un contrat.....	125
1.2. Les interventions des nouveaux acteurs intégrés dans la relation de soin non-encadrées par un contrat.....	126
2. La présence de tiers non-professionnels de santé au regard du secret professionnel.....	127
2.1. Le principe du respect du secret professionnel.....	127
2.2. L'opposabilité du secret professionnel aux tiers non-professionnels de santé.....	128
 SECTION II. Une évolution dans le rapport soignant-soigné.....	130
PARAGRAPHE I. Une nouvelle manière de concevoir et de pratiquer la médecine susceptible d'altérer la relation de soin traditionnelle.....	131
 A. Des missions innovantes confiées aux professionnels de santé risquant de porter atteinte au rapport soignant-soigné.....	131
1. L'éducation du patient chronique comme nouvelle mission du professionnel de santé dans le cadre de l'ETP.....	131
1.1. L'ambiguïté de la notion d'éducation dans le cadre de l'ETP.....	131
1.2. Le risque d'une éducation généralisée et commune à tous les individus malades.....	132
2. La prise en charge à distance du patient comme nouvelle mission du professionnel de santé dans le cadre de la télémedecine.....	133
2.1. La réification de l'individu malade du fait de la technicisation de la prise en charge.....	133

2.2. Le risque de déshumanisation de la relation de soin.....	134
B. La nécessité d'une formation spécifique des professionnels de santé pour la mise en oeuvre de ces nouvelles pratiques médicales.....	135
1. L'exigence d'une formation spécifique pour les soignants désireux de pratiquer l'ETP....	135
1.1. L'obligation légale de formation à l'ETP.....	135
1.2. Les compétences requises pour l'exercice de l'ETP.....	136
2. L'indispensable formation des professionnels de santé pratiquant la télémedecine.....	137
2.1. La formation des soignants à l'utilisation des dispositifs médicaux de télémedecine.....	137
2.2. L'opportunité d'une formation relationnelle complémentaire.....	138
PARAGRAPHE II. Un risque de dénaturation de la relation de soin contré par un nouvel équilibre entre soignant- soigné.....	139
A. Une redéfinition des rôles soignant/soigné.....	139
1. La remise en cause du concept de patient ignorant.....	139
1.1. Les limites d'un savoir exclusivement scientifique dans le cadre des maladies chroniques.....	139
1.2. L'émergence et la reconnaissance d'un véritable savoir profane.....	140
2. Vers un partage de compétences entre le patient et les professionnels de santé?.....	141
2.1. L'intérêt d'intégrer le savoir profane comme complément du savoir médical dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales.....	141
2.2. Les réticences des professionnels de santé relatives à l'intégration de ce savoir profane dans la prise en charge du patient.....	142
B. L'espoir d'un véritable partenariat dans la relation de soin.....	143
1. Le souhait d'atténuer l'asymétrie traditionnelle existante entre soignant-soigné.....	143
1.1. Un déséquilibre persistant entre le patient et les professionnels de santé au sein de la relation de soin.....	143
1.2. Les moyens mis en oeuvre pour tenter d'amoindrir cette asymétrie au sein de la relation soignant/soigné.....	144
2. L'idée d'un patient partenaire du professionnel de santé dans la relation de soin.....	145
2.1. La notion de patient partenaire.....	145

2.2. Une relation partenariale souhaitée dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales.....	146
CHAPITRE II. La mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales au regard du respect des droits du patient.....	147
SECTION I. Une adaptation des devoirs professionnels à l'égard de l'individu malade.....	148
PARAGRAPHE I. Le renforcement des obligations des soignants au regard du respect de la volonté du patient.....	148
A. Le devoir d'information médicale à l'égard du patient.....	149
1. Le principe général de l'information médicale.....	149
1.1. L'information médicale comme condition préalable du consentement du patient.....	149
1.2. Le champ d'application traditionnel de l'information médicale.....	150
2. L'étendue de l'obligation d'information médicale dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales.....	151
2.1. Une information médicale traditionnelle doublée d'une information particulière relative aux spécificités de la prise en charge par ETP et télémedecine.....	151
2.2. Une obligation d'information médicale partagée entre tous les intervenants dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales ?.....	152
B. L'obligation du respect du consentement de l'individu malade.....	153
1. Le principe général du respect du consentement.....	153
1.1. Le consentement du patient comme expression de la volonté du patient.....	153
1.2. L'apparition d'un double consentement nécessaire dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales.....	154
2. L'obligation du respect du refus du patient.....	155
2.1. Le refus de soin comme corollaire naturel du consentement du patient à l'acte médical.....	155
2.2. Le refus du patient quant à une prise en charge par ETP ou par télémedecine...	155
PARAGRAPHE II. Une attention particulière des professionnels de santé au regard du respect de la vie privée du patient	156

A. La confidentialité des données de santé du patient au défi de la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales.....	157
1. Le principe général de la confidentialité des données de santé du patient	157
1.1. La confidentialité comme fondement de la relation de confiance entre un professionnel de santé et un patient.....	157
1.2. Les moyens actuels mis en oeuvre pour garantir le respect de la confidentialité des données de santé du patient.....	158
2. Des risques accrus de non-respect de la confidentialité des données de santé du patient dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales.....	159
2.1. Des difficultés relevant de la multiplicité des intervenants professionnels et non-professionnels de santé dans la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémédecine.....	159
2.2. Des difficultés relevant des facilités de transmissions des données de santé induites par l'expansion de nouvelles technologies de l'information et de la communication.....	160
 B. Les particularités de la tenue du dossier médical dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales.....	161
1. Le principe général de la tenue d'un dossier médical.....	161
1.1. La tenue d'un dossier médical comme garantie de la traçabilité et de la transparence de la prise en charge.....	161
1.2. Le contenu traditionnel du dossier médical du patient.....	162
2. Une tenue du dossier médical davantage précise dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales.....	163
2.1. La nécessité d'une authentique rigueur dans la rédaction du dossier médical.....	163
2.2. Le dossier médical comme preuve dans la recherche de la mise en oeuvre de la responsabilité juridique des professionnels de santé.....	164
 SECTION II. Les différentes responsabilités pouvant être engagées dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales.....	165
PARAGRAPHE I. La mise en cause de la responsabilité juridique des professionnels de santé.....	166
 A. L'engagement de la responsabilité civile et administrative du soignant : le maintien de la traditionnelle responsabilité médicale.....	166

1. Le principe de la responsabilité pour faute.....	166
1.1. Les différentes fautes pouvant être reprochées aux professionnels de santé dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales.....	166
1.2. L'hypothèse de fautes multiples et concomitantes à la réalisation du préjudice.....	167
2. L'exception de la responsabilité sans faute.....	169
2.1. Le principe général de la responsabilité sans faute du fait des produits défectueux.....	169
2.2. L'application concrète de la responsabilité sans faute des professionnels de santé dans la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémedecine.....	169
 B. La mise en cause de la responsabilité pénale et disciplinaire du professionnel de santé.....	171
1. L'engagement de la responsabilité pénale du soignant.....	171
1.1. Le délit de violation du secret professionnel.....	171
1.2. Les atteintes involontaires du soignant à l'intégrité du patient dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales.....	172
2. La mise en cause de la responsabilité disciplinaire du soignant.....	173
2.1. Les fautes disciplinaires pouvant être retenue à l'encontre du soignant.....	173
2.2. Les sanctions applicables.....	174
 PARAGRAPHE II. La mise en cause de la responsabilité juridique des autres intervenants à la prise en charge.....	175
 A. La responsabilité civile des nouveaux acteurs dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales.....	175
1. Les différents types de responsabilités civiles pouvant être engagées à l'encontre des nouveaux intervenants dans la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémedecine.....	175
1.1. Une responsabilité civile délictuelle dans le cadre de l'ETP.....	175
1.2. Une responsabilité civile contractuelle dans le cadre de la télémedecine.....	176
2. Les régimes de responsabilités retenus à l'égard des nouveaux intervenants.....	177
2.1. Le régime de responsabilité pour faute.....	177
2.2. Les autres régimes de responsabilités envisageables.....	178

B. La responsabilité pénale des tiers non-professionnels de santé dans la mise en pratique de l'ETP et de la télémedecine.....	179
1. La divulgation des données de santé du patient par des tiers non-professionnels de santé contribuant à la prise en charge du patient.....	179
1.1. Le manque de sécurité quant à la révélation de données personnelles du patient par les intervenants non-professionnels de santé.....	179
1.2. Les sanctions applicables.....	180
2. L'exercice illégal d'une pratique soignante par les intervenants non-professionnels de santé dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales.....	181
2.1. Le principe général de l'exercice illégal d'une profession de santé.....	181
2.2. Le risque de l'exercice illégal d'une profession de santé dans la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémedecine.....	182
CONCLUSION.....	183
BIBLIOGRAPHIE.....	188
ANNEXES.....	208
Annexe 1.....	209
Annexe 2.....	215
Annexe 3.....	221
Annexe 4.....	226
Annexe 5.....	230
Annexe 6.....	237

« La Faculté n'entend donner ni approbation ni improbation aux opinions émises dans cette thèse, celles-ci devant être considérées comme propres à leur auteur »

INTRODUCTION

Il existe en médecine deux modèles complémentaires de prise en charge du patient. D'une part, l'approche biomédicale procède de l'application en médecine de la méthode analytique des sciences exactes. Schématiquement, "être malade" se réduit à avoir une maladie, avoir "une entité morbide" à l'intérieur de l'organisme que le professionnel de santé doit identifier. Ce modèle, classiquement enseigné dans les facultés de médecine est limité par le fait qu'il ne prend pas en considération l'individu dans sa globalité, mais se restreint à l'organe, lui-même considéré comme un objet. D'autre part, le modèle biopsychosocial¹ prend en compte les interrelations entre les aspects biologiques, psychologiques et sociaux de la maladie. Selon ce modèle, l'évolution clinique du patient est déterminée, non pas par les seuls facteurs biologiques, mais aussi par les formes de vie collective et les événements psychosociaux, co-constitutifs de la vie du sujet, ainsi que par les structures et les valeurs qui caractérisent la communauté. Depuis quelques années, les patients revendiquent une modification de la logique biomédicale de leur prise en charge en souhaitant être remis au cœur des préoccupations par l'adoption d'une logique biopsychosociale. Les avancées scientifiques de la médecine dite "moderne" laissent cependant apparaître de nouvelles pratiques susceptibles de modifier et d'affecter considérablement la prise en charge actuelle des patients. Tel est particulièrement le cas de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), d'une part et de la télémédecine, d'autre part. Dans ce travail, nous avons volontairement souhaité restreindre l'analyse en termes éthiques et juridiques de la prise en charge du patient au regard de ces deux nouvelles pratiques médicales particulières, toutes deux reconnues par la loi dite HPST².

Selon l'Organisation mondiale de la santé, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise "*à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique*"³. Concrètement, l'ETP "*s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie*"⁴. Cette prise en charge originale contribue corrélativement à l'amélioration de la santé du patient sur un plan

¹ Berquin A. Le modèle biopsychosocial : beaucoup plus qu'un supplément d'empathie. Rev Med Suisse. 2010; 258: 1511-13.

² Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

³ Organisation Mondiale de la santé. Therapeutic Patient Education- Continuing Education Programmes for Health Care Providers un the field of Chronic Disease. OMS. 1996.

⁴ Art. L.1161-1 al.1 CSP

biologique et clinique mais également à l'amélioration de sa qualité de vie et de celle de son entourage⁵. Cette approche holistique du patient a pour ambition de tenir compte de la personne malade dans son ensemble dans le but de lui proposer la meilleure prise en charge possible en adaptant le programme à ses besoins et ses attentes. Afin de concrétiser l'impact que cette nouvelle pratique médicale peut avoir sur le mode de vie du patient, celui de son entourage et les conséquences qu'elle peut entraîner en termes de pratiques professionnelles des soignants pratiquant l'ETP et de la relation de soin, nous avons réalisé une enquête nationale en partenariat avec la Société française de Cardiologie (SFC). Cette enquête visait trois populations distinctes : les patients⁶, les proches du malade⁷ et les professionnels de santé⁸. Elle avait pour finalité d'étudier la perception que chacun de ces acteurs avait de l'ETP dans le domaine de l'insuffisance cardiaque. Tout au long de notre analyse, nous nous inspirerons des réponses apportées par les répondants^{9;10;11} afin d'étayer notre réflexion concernant cette nouvelle pratique médicale.

Parallèlement, la télémédecine constitue *"une forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication. Elle met en rapport entre eux ou avec un patient, un ou plusieurs professionnels de santé, parmi lesquels figurent nécessairement un professionnel médical et, le cas échéant, d'autres professionnels apportant leurs soins au patient"*¹². Dès 2004, le législateur avait envisagé la possibilité pour les professionnels médicaux *"d'effectuer des actes médicaux dans le strict respect des règles de déontologie mais à distance"*¹³. Aujourd'hui, les différents actes relevant de la télémédecine sont fixés par un décret du 19 octobre 2010¹⁴. D'après le Conseil national de l'ordre des médecins, *"l'histoire de la médecine démontre que, à toute époque, les médecins ont incorporé dans leurs pratiques les innovations technologiques afin d'améliorer l'exercice de leur art au service de la qualité des soins et de la prise en charge des patients"*¹⁵. La télémédecine représente une nouvelle manière d'exercer la médecine rendue indispensable

⁵ Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. Paris: HAS. Juin 2007.

⁶ Annexe 1

⁷ Annexe 3

⁸ Annexe 5

⁹ Annexe 2

¹⁰ Annexe 4

¹¹ Annexe 6

¹² Art. L.6316-1 al.1 CSP.

¹³ Loi n°2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.

¹⁴ Décret n°2010-1229 du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine.

¹⁵ Conseil National de l'ordre des Médecins. La Télémédecine. Paris: CNOM. Janvier 2009.

pour faire face aux nombreuses revendications des patients et aux nécessités de santé publique. Face aux différentes craintes exprimées au regard de cette évolution dans la prise en charge des patients, le Conseil national de l'ordre des médecins a précisé qu'en principe, l'acte de télémedecine ne devait en rien être une forme dégradée d'un acte médical traditionnel¹⁶.

De prime abord, ces deux nouvelles pratiques médicales peuvent sembler fondamentalement différentes tant sur l'approche visée que dans leurs conditions de mise en oeuvre. En effet, si l'ETP répond parfaitement à la préoccupation de prendre en compte l'aspect psychosocial et la réalité psychique du malade¹⁷, la télémedecine en revanche, semble tendre davantage vers une déshumanisation de la relation soignant/ soigné¹⁸ en prônant une prise en charge à distance ne nécessitant pas une rencontre physique entre un médecin et son patient. Pourtant, ces deux nouvelles pratiques médicales semblent avoir plus de points communs qu'elles n'y paraissent à la fois concernant la finalité recherchée et surtout concernant les interrogations nouvelles qu'elles peuvent susciter d'un point de vue éthique et juridique.

L'Organisation mondiale de la santé définit la santé comme "*un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité*"¹⁹. En vertu de cette définition, l'environnement, l'hygiène de vie du patient et ses relations sociales représentent autant d'éléments contribuant à l'état de bien-être et à la santé de l'individu et doivent désormais être inclus dans sa prise en charge. L'ETP et la télémedecine ont par conséquent une finalité commune non-négligeable : celle de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie du patient afin qu'il puisse vivre au mieux avec sa maladie en lui offrant les moyens nécessaires pour qu'il devienne un véritable "*acteur de sa santé*"²⁰. D'ailleurs, certains semblent même imaginer que la conjugaison de ces deux nouveaux instruments pourrait être une solution à l'hétérogénéité des programmes d'ETP sur le territoire français²¹. Devenues l'une et l'autre des priorités de la santé publique, l'ETP et la télémedecine ne sont toutefois pas sans poser de nombreux questionnements éthiques et

¹⁶ *ibid.*

¹⁷ Iguenane J, Gagnayre R. L'éducation thérapeutique du patient : Le diagnostic éducatif. Kinésithérapie. 2004; 29-30: 58-64.

¹⁸ Conseil National de l'ordre des Médecins. La Télémedecine. Paris: CNOM. Janvier 2009.

¹⁹ Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. 1946; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.

²⁰ Haute Autorité de Santé. Lettre d'information. Vers des patients acteurs de leur santé. Paris: HAS. Novembre-Décembre 2010.

²¹ Baudier F. Le développement de l'éducation thérapeutique du patient au sein des régions françaises. Santé publique. 2007; 19: 303-12.

juridiques, qui peuvent être insuffisamment pris en compte par les acteurs responsables de leur mise en œuvre. L'objectif de ce travail de recherche est d'identifier et d'analyser successivement ces divers enjeux émanant de ces nouvelles formes de prise en charge du patient.

Dans un premier temps, il est important d'envisager les conséquences de l'émergence de ces nouvelles pratiques médicales sur la notion de soin. En effet, il semble que la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémédecine engendre une nouvelle conception du soin (Partie I) à la fois en offrant de nouveaux outils de soin visant à rendre le patient davantage autonome dans sa vie quotidienne, mais également en ayant pour ambition de soigner au delà du corps malade. L'ETP et la télémédecine semblent en effet avoir un impact conséquent sur le mode de vie du patient, sur ses habitudes de vie voire sur ses valeurs. Or, le patient est un individu social qui évolue au sein d'un groupe. Il est issu d'une culture qui façonne ses pensées, ses comportements et qui définit des normes propres aux membres de la communauté. Face à une telle évolution dans la prise en charge du patient, il est nécessaire de s'interroger sur la légitimité et le bien fondé de la mise en place de telles pratiques médicales²², particulièrement au regard des principes éthiques d'autonomie et de bienfaisance²³. De plus, il semble que la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémédecine fasse naître à l'égard des patients en bénéficiant, un sentiment de responsabilisation plus fort pouvant engendrer des conséquences importantes notamment en terme de culpabilisation de l'individu malade.

Dans un second temps, il est essentiel d'envisager l'impact de l'émergence de ces nouvelles pratiques médicales en terme d'évolution de la relation de soin (Partie II). En effet, la mise en oeuvre de l'ETP et la télémédecine semble favoriser le passage du traditionnel "colloque singulier" à une prise en charge davantage collective. Ces nouvelles pratiques médicales nécessitent couramment l'intervention de professionnels de santé de spécialités différentes mais également de nouveaux acteurs non-professionnels de santé, tiers à la relation de soin comme par exemple les proches du malade, le patient-expert dans le cadre de l'ETP ou les hébergeurs de santé et les tiers technologiques dans le domaine de la télémédecine. Dans ce contexte, la nécessité d'étudier la mise en oeuvre de ces nouvelles pratiques médicales au regard du respect des droits du patient s'avère incontournable. On peut, en effet, légitimement

²² Lacroix A. Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? Santé publique. 2007; 19: 271-82.

²³ Beauchamp T, Childress J. Principles of Biomedical Ethics. Fifth Edition. Oxford (USA): Oxford Univ. Press; 2001. Traduction française : Principes d'éthique biomédicale. Paris : Ed. Les Belles Lettres ; 2007.

s'interroger sur l'éventuelle adaptation voire le renforcement des devoirs des professionnels de santé à l'égard de l'individu malade, notamment au regard du respect de sa volonté, de sa vie privée et de la confidentialité de ses données de santé. Les récentes percées dans les technologies de l'information dans le domaine médical ont engendré des inquiétudes dans l'opinion publique quant à la protection des renseignements personnels accumulés et transmis par l'entremise de l'informatique. De nombreux patients craignent que ces informations soient mal utilisées ou utilisées à d'autres fins. En réponse à ces inquiétudes, des lois²⁴ et des principes éthiques sont généralement édictés pour protéger l'information personnelle sur la santé. Pourtant, ces textes et principes sont-ils suffisants face à l'industrie du piratage informatique actuel ? L'analyse successive des différentes responsabilités juridiques pouvant être engagées dans le cadre de la mise en oeuvre de ces nouvelles pratiques médicales apparaît essentielle, plus particulièrement encore dans un contexte où aucune disposition juridique particulière ne tient compte réellement des spécificités propres à l'ETP et à la télémedecine.

²⁴ Loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés modifiée par la Loi n°2004-801 du 6 août 2004.

Partie I. Une nouvelle conception du soin engendrée par l'émergence de nouvelles pratiques médicales

L'apparition de nouvelles pratiques médicales comme l'ETP et la télémedecine interroge la conception traditionnelle du soin et laisse place à de nouveaux outils de soin. L'objectif premier de cette évolution vise à rendre le patient plus autonome dans la gestion de sa maladie (chapitre I). Pourtant, la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémedecine n'est pas sans poser de problèmes éthiques. En effet, ces nouvelles pratiques médicales présentent le risque important d'avoir des répercussions sur le projet de vie de l'individu malade (chapitre II).

Chapitre I. De nouveaux outils de soin visant à rendre le patient plus autonome dans la gestion de sa maladie

L'objectif d'une remise en question de la prise en charge traditionnelle est né de la volonté de voir le patient plus autonome dans la gestion de sa maladie. Par conséquent, les professionnels de santé, soutenus par les pouvoirs publics, ont imaginé la création de nouveaux outils de soin permettant au patient "*d'abandonner son statut de patient passif pour devenir un véritable acteur de sa santé*"²⁵. Avant toute chose, il nous semble pertinent de présenter successivement les différents outils de soin utilisés dans le cadre de la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémedecine (section I) et de s'interroger sur le bien-fondé de leur mise en place (section II).

Section I. Présentation des différents outils de soin issus des nouvelles pratiques médicales

L'ETP (§I) et la télémedecine (§II) offrent au patient de nouveaux outils de soin ayant pour objectif d'améliorer sa prise en charge.

²⁵ Richard MS. Vers une nouvelle conception du soin. Laennec. 2005; 53 : 7-21.

§I. Les nouveaux outils issus de l'ETP

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) offre aux professionnels de santé de nouveaux outils favorisant une prise en charge personnalisée du malade. La réalisation d'un diagnostic éducatif (A) s'avère nécessaire à l'adaptation des outils et supports éducatifs (B).

A. Le diagnostic éducatif

1. Définition et objectifs du diagnostic éducatif

1.1. Définition

La Haute Autorité de Santé (HAS) planifie la démarche d'ETP en quatre étapes²⁶. Le diagnostic éducatif constitue la première phase de ce processus pédagogique visant à considérer l'individu dans sa globalité. L'élaboration d'un programme personnalisé, la période éducative concrétisée par le suivi de séances collectives, individuelles ou en alternance ainsi que l'évaluation des compétences acquises par le patient au cours du programme sont les trois étapes suivantes.

Le diagnostic éducatif est défini comme étant une démarche préalable à la phase éducative. Le temps consacré à ce diagnostic doit permettre au professionnel de santé " *d'appréhender les différents aspects de la personnalité du patient, d'identifier ses besoins, d'évaluer ses potentialités et de prendre en compte ses demandes* " ²⁷. En d'autres termes, l'intégralité des facteurs tenant à l'individualité du patient, à son environnement, à ses ressentis ou à son vécu face à la maladie sont autant d'éléments devant être pris en compte par le soignant et intégrés dans la prise en charge du patient. En réalité, le diagnostic éducatif est une période consacrée au " *recueil systématique, détaillé et itératif d'informations relatives à la situation bioclinique, éducative, psychologiques et sociale du patient* " ²⁸. Cette première étape constitue d'ores et déjà un temps d'apprentissage à la fois pour le patient mais également pour

²⁶ Haute Autorité de Santé. Institut national pour l'éducation à la santé. Guide méthodologique. La structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Paris: HAS; Juin 2007.

²⁷ D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique. 3^{ème} ed. Paris: Maloine; 2008.

²⁸ World Health Organization. Therapeutic patient education. Continuing education programs for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 1998.

le soignant²⁹. En établissant ce diagnostic, le professionnel de santé en apprend davantage sur le patient en tant qu'individu, sujet aux soins. Parallèlement, cette étape permet au malade de faire le bilan de sa situation en faisant état de ses connaissances ou méconnaissances. Le professionnel de santé dispose d'outils spécifiques afin de guider le patient lors de cet entretien. Cependant, le patient doit être dans une posture dite " réflexive " lui permettant d'évoquer, d'analyser et de réagir librement et spontanément aux différentes dimensions évoquées.

Initialement, le terme de " diagnostic éducatif " apparaît dans les années 1990. A cette époque, il fait référence à un modèle de planification de promotion de la santé visant à déterminer, par l'élaboration d'un diagnostic éducatif, les différents facteurs et comportements pouvant influencer les problèmes de santé d'une population³⁰. Certains auteurs se sont interrogés sur la pertinence de transférer cet exemple de santé publique à une *"démarche spécifiquement menée auprès d'un patient"*³¹. En effet, l'application d'un concept adressé initialement à un public large à un cas particulier peut être risquée en pratique. Ce transfert soulève notamment des interrogations en termes d'organisation du temps de travail, de rémunération des professionnels de santé, mais également en terme de faisabilité. Pourtant, l'*evidence based medicine*, a montré la nécessité *" d'intégrer à la fois les données actuelles de la science, les circonstances cliniques, les préférences et le comportement du patient "*³² et de favoriser une prise en charge holistique de la personne dans le but prendre une décision médicale rigoureuse.

Dans le cadre de l'ETP, l'individu doit être considéré comme un " tout " indissociable qu'il est nécessaire d'apprendre à connaître. L'intérêt n'est pas tant d'analyser distinctement l'ensemble des caractéristiques de l'individu mais plutôt de percevoir les interactions pouvant exister entre tous ces éléments constitutifs. Comme avancé par Lévy, l'approche systémique³³ et globale d'une situation constitue l'approche la mieux adaptée pour établir un diagnostic³⁴. Dans le cadre des maladies chroniques, cette étape du diagnostic éducatif apparaît

²⁹ Malaval MT, Giraudet le Quintrec JS, Kahan A et al. Opinions de patients et de professionnels de santé sur un entretien à visée éducative (diagnostic éducatif) pour des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde. Education du patient & Enjeux de santé. 2006 ; 24:2-13.

³⁰ Green LW, Kreuter M. Health Program Planning: an Educational and Ecological Approach, 4th Ed. New York: Mc Graw-Hill Higher Education; 2005.

³¹ Sandrin-Berthon B. Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé? Médecine des maladies métaboliques. 2010; 4:38-43.

³² Haynes B et al. Evidence based medicine. BMJ. 2002; 7: 36-8.

³³ Encyclopedia Universalis. "Systémisme". [Consulté le 06 mai 2014] Disponible sur : <http://www.universalis.fr/encyclopedie/systemisme/>

³⁴ Lévy L. Comment faire un diagnostic de situation. L'approche systémique en médecine générale. La revue du praticien .Médecine générale. 2004; 18: 1482-6.

indispensable pour répondre aux finalités de personnalisation de la prise en charge et de la détermination d'objectifs individuels à chaque patient.

Pour cela, le diagnostic éducatif ne doit jamais être figé ou définitif. Il doit être actualisé régulièrement tout au long de l'ETP en fonction de l'évolution de l'état de santé du patient, de ses connaissances, de son mode de vie ou "*dès la survenue d'un élément nouveau dans sa prise en charge*"³⁵. Par conséquent, une unique consultation ne saurait être suffisante pour l'élaboration d'un diagnostic éducatif. Bien que cette étape soit un moment privilégié d'échange de confidences entre soigné et soignant, ce dernier doit toujours garder à l'esprit que le patient reste maître de la situation dans tous les cas. En pratique, cette situation peut mettre le professionnel de santé dans une situation délicate. La personne malade conserve le libre choix de divulguer ou non, tout de suite ou plus tard, l'ensemble ou seulement une partie de ces informations. Il conserve également le droit de ne jamais confier certains aspects de sa vie privée s'il le souhaite. Dans l'hypothèse où le professionnel de santé ne dispose pas de l'ensemble des données lui permettant de proposer un programme personnalisé et adapté à la situation réelle du patient, il pourrait proposer des outils inadéquats ; le risque étant un échec avéré dans la prise en charge.

1.2. Objectifs visés par le diagnostic éducatif

Selon la HAS, le diagnostic éducatif a plusieurs finalités³⁶. Tout d'abord, il doit permettre aux professionnels de santé "*d'accéder, par un dialogue structuré, aux connaissances, aux représentations, aux logiques explicatives et au ressenti du patient*". Il doit également leur permettre de "*reconnaître la manière de réagir du patient face à sa situation et d'appréhender les diverses étapes de l'évolution psychologique du patient*". Il vise aussi à analyser "*le rôle protecteur ou non des facteurs socio-environnementaux*" de l'individu malade. Les soignants doivent "*chercher à connaître ce que le patient comprend de sa situation de santé et ce qu'il attend*". Enfin, le diagnostic éducatif vise à "*favoriser l'implication du patient et à soutenir sa motivation, en recherchant avec lui, les modalités de gestion de sa maladie les plus adaptées à sa situation*".

D'une manière générale, la finalité du diagnostic éducatif est d'identifier l'ensemble des attentes souhaitées par l'individu et des besoins évalués par les professionnels du patient.

³⁵ Haute Autorité de Santé. Institut national pour l'éducation à la santé. Guide méthodologique. La structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Paris: HAS; Juin 2007.

³⁶ *ibid.*

L'identification de ces facteurs doit permettre au patient de déterminer, avec le professionnel de santé, un programme éducatif personnalisé et propre à la situation du patient. Ce programme fait état des informations recueillies lors du diagnostic éducatif mais également des compétences personnelles que le patient doit atteindre à l'issue de l'ETP. Grâce au diagnostic éducatif, le professionnel de santé pourra également détecter la nécessité de mettre en place ou non une ETP et les modalités de déroulement du programme éducatif, en mesurant les chances de réussite et les risques d'échec d'une prise en charge par ETP.

Parallèlement, le diagnostic éducatif a également pour objectif d'évaluer les composantes pédagogiques, psychosociales et cliniques du patient. Dès lors, le soignant peut envisager des mesures adaptées face aux situations de vulnérabilité psychologique et sociale d'un individu.

2. La réalisation du diagnostic éducatif

2.1. Les outils et supports utilisés

La réalisation pratique d'un diagnostic éducatif peut sembler complexe s'il l'on tient compte de tous les objectifs auquel il doit répondre. Certains auteurs ont proposé des référentiels visant à accompagner les professionnels de santé dans l'établissement de ce diagnostic éducatif ^{37,38}. Certaines méthodes proposées ne tenaient pas compte de l'intégralité des facteurs inhérents au patient pouvant jouer un rôle dans l'apparition ou l'évolution de la maladie. D'autres procédés excluaient les aspects sociaux, psychologiques ou environnementaux de l'individu. Prenant compte de ces difficultés, d'Ivernois et Gagnayre ont proposé dans les années 1990, une trame d'élaboration du diagnostic éducatif basée sur cinq dimensions³⁹.

La première dimension concerne l'aspect clinique de la maladie. Prise indépendamment de toute autre conception, l'approche strictement biomédicale est vivement critiquée. Elle s'inscrit en totale opposition avec la finalité de l'ETP en ne s'attachant qu'à la maladie et à l'organe malade. A contrario, l'ETP revendique une approche biopsychosociale de la prise en charge visant à consacrer une place primordiale au patient en tant qu'individu. Dans le cadre du diagnostic éducatif, l'aspect clinique doit être pris en considération mais doit

³⁷ Green LW. What is quality in patient education and how do we assess it? *Springer Ser Health care soc.* 1980; 4:137-56.

³⁸ Godin G. L'éducation pour la santé: les fondements psychosociaux de la définition des messages éducatifs. *Scie Soc Santé.* 1991; 9:67-94.

³⁹ D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Paris: Vigot; 1995.

nécessairement être complété par d'autres dimensions estimées moins scientifiques. Cette première conception vise à questionner le patient particulièrement sur l'origine, l'ancienneté, l'évolution, la sévérité de la maladie mais également sur la fréquence et les motifs des précédentes hospitalisations.

La deuxième dimension à prendre en considération cherche à déterminer l'ensemble des facteurs socioprofessionnels pouvant entrer en interaction avec la maladie. La profession, les loisirs, l'hygiène de vie ou encore l'environnement social et familial du patient doivent être connus par le professionnel de santé. Dès lors, le soignant peut analyser une partie de la situation privée du patient en repérant les phénomènes d'isolement ou d'exclusion sociale.

La troisième dimension dite "cognitive" vise à évaluer les connaissances du patient sur sa maladie et ses traitements. En pratique, ces savoirs sont "*souvent issus de l'expérience du patient ou de ce que d'autres lui ont enseigné*"⁴⁰. Ils doivent nécessairement être intégrés dans le diagnostic éducatif. A ce moment, le professionnel de santé peut évaluer les connaissances du patient ou les idées qu'il peut avoir sur tel ou tel aspect de la maladie et repérer les lacunes. Le patient peut également exprimer son ressenti face aux répercussions de la maladie sur son quotidien ou sur celui de ses proches, son sentiment face à l'efficacité ou l'inefficacité des traitements prescrits et exprimer son souhait d'être pris en charge par une ETP.

La dimension psychoaffective reste sans doute la plus délicate à évaluer. Elle doit permettre au professionnel de santé d'apprécier l'état psychologique du patient face à la maladie. Pour mesurer cette dimension, certains auteurs ont assimilé le processus d'acceptation de la maladie au processus de deuil après un diagnostic de maladie terminale proposé par Elisabeth Kübler-Ross⁴¹. Par définition, le deuil est "*l'ensemble des réactions physiques, psychologiques, affectives et comportementales consécutives à une perte significative*"⁴². Dans le cadre de la maladie chronique, la perte d'une bonne santé constitue cette perte significative. L'objectif recherché par le soignant est de déterminer si le patient se situe dans la phase de choc initial, de déni, de révolte, de marchandage, de dépression ou d'acceptation de la maladie⁴³. Cette détermination doit permettre au soignant de pronostiquer l'évolution de la situation et de repérer d'ores et déjà les difficultés pouvant faire obstacle à la réussite du programme d'ETP⁴⁴. Enfin, le projet de vie du patient occupe une place centrale dans la réalisation du diagnostic

⁴⁰ Massol J, Lejonc JL, Mottier D, Queneau P. Thérapeutique de la personne âgée. Paris: Maloine; 1998.

⁴¹ Kübler-Ross E. On death and dying. New York: Macmillan; 1969.

⁴² Philippin Y. Deuil normal, deuil pathologique et prévention en milieu clinique. Revue internationale des soins palliatifs. 2006 ; 21:163-6.

⁴³ Kübler-Ross E. *op.cit.*

⁴⁴ World Health Organization. Therapeutic patient education. Continuing education programs for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 1998.

éducatif. Le patient peut s'exprimer sur l'existence ou l'absence d'un projet de vie à long terme et sur son ressenti face à la possibilité de le réaliser. Dans certains cas, le projet de vie du patient apparaîtra irréalisable. Cette prise de conscience par le patient peut constituer un obstacle à la réussite de l'ETP. Dans d'autres cas, le soignant peut et doit s'appuyer sur ce projet pour renforcer la motivation du patient.

Même si certaines enquêtes ont montré l'intérêt de réaliser un diagnostic éducatif en se basant sur un guide d'entretien ou sur un questionnaire préétabli^{45,46}, la personnalisation des outils de ce diagnostic reste essentielle. Comme pour la phase éducative, les outils utilisés pour le diagnostic éducatif doivent être adaptés au patient. Plusieurs éléments tels que la maladie concernée, l'âge, la maturité, la capacité du patient à consentir doivent être pris en compte dans le choix des outils de diagnostic. Des outils plus ludiques comme des jeux ou des dessins peuvent être utilisés pour les enfants.

2.2. La phase d'élaboration du diagnostic éducatif

Le diagnostic se définit comme *"la partie de l'acte médical visant à déterminer la nature de la maladie observée. Il est indispensable à l'établissement du pronostic et de la thérapeutique"*⁴⁷. Par définition, l'acte médical visé ne peut être réalisé que par un médecin diplômé. Concernant l'élaboration du diagnostic éducatif, la HAS établit un principe original selon lequel ce diagnostic peut être élaboré *"par un professionnel de santé et au mieux est le fruit d'une collaboration et d'un travail d'équipe multi- professionnelle"*⁴⁸. La qualité du professionnel de santé concerné n'est aucunement précisée. Ainsi, n'importe quel soignant formé à l'élaboration d'un diagnostic éducatif peut le réaliser sans qu'on puisse le lui reprocher. D'ailleurs, il n'est pas rare que dans un contexte favorable aux coopérations entre professionnels de santé⁴⁹, la réalisation du diagnostic éducatif soit déléguée au corps infirmier. L'élaboration d'un diagnostic requiert *"simultanément une connaissance et une action du praticien, accomplissant deux actes de discernement et de décision"*⁵⁰. Cette

⁴⁵ Bernady A, Pignède P, Azais A, Barokas T, Etchamendy E, Marchina L et al. Poster 35: Diagnostic éducatif: analyse des "points forts" et des "points d'efforts" des patients du réseau R3VPBL. Rev Mal Respir. 2008; 25:647.

⁴⁶ Little P, Everitt H, Williamson I, Warner G, Moore M, Gould C, et al. Preferences of patients for patient centred approach to consultation in primary care: observational study. BMJ. 2001; 322:1-7.

⁴⁷ Encyclopædia Universalis. "Diagnostic". [Consulté le 06 mai 2014] Disponible sur : <http://www.universalis.fr/encyclopedie/diagnostic/>

⁴⁸ Haute Autorité de Santé. Institut national pour l'éducation à la santé. *op.cit.*

⁴⁹ **Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.**

⁵⁰ Lacroix A. Controverse sur le diagnostic éducatif. Médecine des maladies Métaboliques. 2010; 4:44-6.

conception place le professionnel de santé dans un rôle d'expert, compétent pour analyser et prescrire un traitement opportun dans une situation donnée. *A contrario*, le patient a lui un rôle plutôt passif. Cette conception entre la personne savante (le professionnel de santé) et la personne non savante (le patient) ne correspond pas à la philosophie de l'ETP et à la finalité du diagnostic éducatif prônant l'établissement d'un partenariat entre soignant et soigné. Ainsi, certains auteurs préfèrent parler de " bilan éducatif partagé " plutôt que de diagnostic éducatif⁵¹.

B. Les outils et supports éducatifs

1. L'élaboration d'un programme éducatif personnalisé

A la suite de l'élaboration du diagnostic éducatif, le professionnel de santé et le patient doivent être en mesure de formuler ensemble, les compétences que le patient doit acquérir à la fin du programme d'ETP⁵². La détermination de ces objectifs éducatifs personnels doit se faire principalement au regard du projet de vie du patient en intégrant l'ensemble de ses caractéristiques cliniques, environnementales, sociales et psychologiques. Les compétences à acquérir sont individuelles et propres à chaque patient. Toutes ces compétences doivent être négociées avec le patient avant la planification du programme d'ETP. Le patient doit être informé des objectifs à atteindre et doit y consentir de manière libre et éclairée⁵³. Lorsque le professionnel de santé qui a réalisé le diagnostic éducatif diffère de celui qui met en oeuvre l'ETP, ce dernier doit être clairement informé sur les conclusions et les différents objectifs négociés. Le programme personnalisé d'ETP élabore des priorités d'apprentissage du patient pouvant être l'acquisition des compétences d'auto-soins et des compétences d'adaptation. L'acquisition de certaines compétences peut apparaître essentielle pour garantir la sécurité de certains patients⁵⁴.

⁵¹ Mosnier-Pudar H. Réflexions autour du diagnostic éducatif. Médecine des maladies Métaboliques. 2013; 7:465-69.

⁵² Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient: Comment la proposer et la réaliser? Paris: HAS; Juin 2007.

⁵³ Art. L.1111-4 CSP

⁵⁴ Editorial. L'éducation des patients: un traitement orphelin en voie d'adoption! Idées reçues - Etat des lieux. Rev Rhum Ed Fr. 2009; 76: 1274-77.

L'OMS définit les compétences d'auto-soins comme *"des décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé"*⁵⁵. Ces compétences peuvent se traduire par un apprentissage du patient sur la manière de *"soulager les symptômes, de prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, d'adapter les doses de médicaments, prévenir des complications évitables ou encore de réaliser des gestes techniques"*⁵⁶. Au delà de l'intégration de nouvelles connaissances concernant la maladie et les traitements, les compétences d'auto-soins doivent permettre au patient d'améliorer sa qualité de vie en modifiant son mode de vie et en acquérant la compétence de faire face aux problèmes occasionnés par la maladie. L'implication de l'entourage dans la gestion quotidienne de la maladie constitue également une compétence d'auto-soins devant être acquise.

Parallèlement, les compétences d'adaptation constituent *"des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité de vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci"*⁵⁷. L'ensemble de ces compétences d'adaptation relève plus largement du domaine de compétences psychosociales. La connaissance de soi-même, la confiance en soi, la gestion de ses émotions, la maîtrise de son stress, l'observation et l'auto-évaluation relèvent du domaine des compétences d'adaptation.

La HAS recommande aux professionnels de santé de *"se référer à un programme d'ETP structuré et existant pour élaborer un programme individuel"*⁵⁸. Ce programme structuré d'ETP, issu des sociétés savantes et des organisations professionnelles, constitue un véritable cadre de référence pour les professionnels de santé. Ce référentiel permet d'élaborer précisément les objectifs éducatifs à atteindre, les rôles de chacun, les compétences que le patient doit acquérir et la manière dont il doit y parvenir. A défaut, la HAS recommande aux soignants de prendre appui sur des exemples de compétences ou objectifs spécifiques à chaque maladie spécifique.

Paradoxalement au principe de la personnalisation des programmes d'ETP, ce mécanisme s'apparente à l'établissement et au suivi d'un protocole. Par définition, un protocole est *"l'expression d'un processus local et documenté concernant la prise en charge pluri-professionnelle d'un problème identifié par une équipe"*⁵⁹. En d'autres termes, le protocole est

⁵⁵ World Health Organization. Centre for Health Development. A glossary of terms for community health care and services for older persons. Kobe: WHO; 2004.

⁵⁶ Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient: Comment la proposer et la réaliser ? *op.cit.*

⁵⁷ World Health Organization. Skills for health. Geneva: WHO; 2003.

⁵⁸ Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient: Comment la proposer et la réaliser ? *op.cit.*

⁵⁹ Haute Autorité de Santé. Guide méthodologique. Principes d'élaboration d'un protocole pluri-professionnel de soins de premier recours. Paris: HAS; Novembre 2011.

un document écrit visant à recommander certaines pratiques professionnelles ou attitudes à avoir face à une situation particulière. Il est antinomique de recommander l'élaboration d'un protocole dans le cadre de l'ETP et plus particulièrement concernant l'établissement d'un programme censé être individualisé. Ce mécanisme s'inscrit en totale contradiction avec la volonté de personnaliser chaque offre d'ETP en fonction des besoins et attentes du patient. En effet, il est illusoire de penser que les patients atteints d'une même pathologie aient un projet de vie semblable et des priorités d'apprentissage similaires.

Une fois ce programme éducatif personnalisé élaboré, les professionnels de santé doivent proposer des moyens adaptés à la situation du patient. Ces moyens se matérialisent par des outils éducatifs spécifiques visant à répondre aux objectifs du patient.

2. Des outils éducatifs personnalisés dans la mise en oeuvre de l'ETP

2.1. Des séances éducatives adaptées

En fonction des objectifs définis, de la situation personnelle du patient et de ses préférences, les professionnels de santé proposent au patient des séances éducatives sous différentes formes. Ils peuvent proposer des séances individuelles, collectives ou en alternance.

La séance individuelle d'ETP s'apparente à une rencontre traditionnelle entre le patient et un professionnel de santé. Elle se *"caractérise par un face à face avec un seul patient, et éventuellement son entourage. Le thème de la séance et les objectifs éducatifs sont en relation avec le projet du patient et les compétences à acquérir"*⁶⁰. En principe, chaque séance individuelle a une durée d'environ trente à quarante-cinq minutes. Le choix d'opter pour un suivi individuel peut être pris d'emblée dès l'élaboration du diagnostic éducatif. Si ce diagnostic met en avant une dépendance physique, sensorielle ou cognitive ou encore des difficultés relationnelles, le soignant, en partenariat avec le patient, peut justifier d'une prise en charge particulière. Cependant, le soignant et le patient conservent la possibilité d'opter pour un suivi individuel à tout moment au cours du programme. Si le professionnel de santé estime ce suivi individuel nécessaire ou davantage favorable à la réussite du programme d'ETP ou encore si le patient en fait la demande, il est tout à fait possible de modifier les séances collectives initialement prévues. En principe, la séance individuelle s'établit en trois

⁶⁰ Haute Autorité de Santé et Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé. Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Paris: HAS & INPES; Juin 2007.

temps. La première étape consiste à préparer le patient avant la séance éducative en le conditionnant favorablement à un futur travail pédagogique. La deuxième étape est la conduite de la séance. Enfin, un temps d'analyse après chaque séance individuelle doit permettre au patient et au professionnel de préparer correctement les séances suivantes. Le maintien d'une relation binaire dans le cadre d'une ETP peut présenter plusieurs intérêts⁶¹. D'une part, les séances individuelles peuvent favoriser l'accessibilité aux séances. Puisqu'il est le seul concerné, le patient n'a pas l'obligation de s'adapter aux contraintes liées aux autres patients. Il est seul à déterminer, avec le soignant, l'horaire et le lieu de la séance. D'autre part, ce suivi individuel permet dans certains cas, une meilleure adaptation à la réalité de vie du patient. Face à un patient, le professionnel de santé s'intéresse plus facilement au cas singulier de l'individu malade en se focalisant uniquement sur les facteurs inhérents à ce malade en particulier.

La séance collective est une séance regroupant une communauté de patients atteints de la même maladie et présentant des objectifs éducatifs similaires. Ces séances collectives représentent une nouveauté dans la prise en charge des maladies chroniques. La séance collective se caractérise "*par la présence simultanée de plusieurs patients au même moment*"⁶². Toutefois, le thème de la séance reste toujours en relation avec les projets et les compétences des patients. Le groupe se constitue au minimum de trois personnes et au maximum de dix adultes. Ces séances durent environ quarante-cinq minutes. La convivialité de ces séances en groupe peut permettre aux patients de rompre avec l'isolement quotidien. Elles sont basées sur le partage d'expérience et la transmission de savoirs expérientiels entre les malades. Selon la HAS, ces séances collectives complètent l'intervention des professionnels de santé notamment sur un domaine qu'ils ignorent : le vécu de la maladie⁶³. Bien au delà, les patients ont la possibilité de débattre ensemble sur leurs savoirs concernant la maladie et les traitements, les préoccupations quotidiennes relatives à l'hygiène de vie et les difficultés rencontrées. Ce moment d'échange privilégié peut les aider à reformuler ensemble des conseils ou des messages transmis par les professionnels de santé afin de s'assurer de leur bonne compréhension. Bien que ces séances présentent des intérêts incontestables en pratique, certains patients peuvent se sentir mal à l'aise en collectivité. Elles peuvent également être sources de difficultés notamment quant au respect de la vie privée des patients⁶⁴.

⁶¹ Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient: Comment la proposer et la réaliser? *op.cit.*

⁶² Haute Autorité de Santé et Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé. *op.cit.*

⁶³ Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient: Comment la proposer et la réaliser? *op.cit.*

⁶⁴ Art. 9 C. civ

2.2. Des outils éducatifs créatifs

Les professionnels de santé ont pour mission de proposer au patient des outils éducatifs adaptés à sa situation. Pour ce faire, plusieurs éléments sont à prendre en considération. La nécessité de personnaliser les outils éducatifs en fonction de la maladie, de l'âge, de la maturité ou encore de la capacité de compréhension du patient est essentielle à la réussite d'un programme d'ETP. Sans énumérer de manière exhaustive l'ensemble des outils éducatifs proposés, il est intéressant d'en envisager quelques uns afin de comprendre comment les professionnels de santé imaginent, créent et utilisent de nouveaux moyens originaux pour soigner leurs patients dans le cadre de l'ETP.

Dans l'allergie alimentaire de l'enfant, les outils utilisés sont ajustés en fonction de l'âge et des différents objectifs ciblés par le patient et sa famille⁶⁵. Pour la réalisation de l'ETP, les professionnels de santé utilisent des outils classiques et traditionnellement utilisés pour l'information médicale tels que des schémas illustratifs, des photos d'emballage avec des étiquettes plastifiées, des diaporamas ou des bronches en caoutchouc⁶⁶. Ces supports visent à approfondir avec eux leurs connaissances sur la maladie et les traitements. Parallèlement, les soignants favorisent également et surtout une conduite active des enfants en utilisant des outils ludiques innovants. Ces nouveaux moyens permettent aux soignants de conseiller les enfants sur un mode et une hygiène de vie recommandés. Ainsi, les enfants allergiques sont amenés à "*constituer des menus de restauration spécifique à leurs allergies ou à reconnaître parmi des récipients différents fruits à coque* " par exemple⁶⁷.

Dans le domaine des maladies cardiaques, les principaux objectifs des patients sont très souvent la modification des habitudes alimentaires du patient, la réintégration d'une activité physique dans leur quotidien et la gestion du stress. En pratique, il semble que certains malades ne font pas le lien entre l'activité physique et leur pathologie cardiaque et ne comprennent pas l'intérêt de suivre ces conseils. Pour répondre à cette difficulté, une étude a montré l'importance d'utiliser des outils éducatifs permettant dans un premier temps une remise en question des représentations du patient. Le premier moyen utilisé est la mise en place d'une table ronde autour de laquelle les patients évoquent leurs expériences avec la

⁶⁵ Castelain-Hacquet C, Anton M, Bocquel N, Cordebar V, Davis V, Hoppé A et al. Education thérapeutique en allergie alimentaire: les outils éducatifs. Rev Fr Allergol. 2011; 51:664-8.

⁶⁶ Sabouraud-Leclerc D, Frère S, Anton M, Bocquel N, Castelain C, Cordebar V et al. Comment faire de l'ETP en individuel : l'exemple de l'asthme et de l'allergie alimentaire chez l'enfant. Rev Fr Allergol. 2013 ; 53 : 326-30.

⁶⁷ *ibid.*

maladie en les confrontant à celles des autres⁶⁸. L'objectif recherché est que le patient se sente déstabilisé face à l'argumentation de ses pairs et qu'il reconsidère ses convictions sur tel ou tel comportement face à la maladie.

Par la suite, un jeu de rôle est mis en place autour du test d'effort : le patient et le soignant inversent leur position pendant un certain temps. Dans ce contexte, *"le soignant prend le rôle du patient, s'équipe d'un ECG, d'un tensiomètre et s'installe sur un ergocycle"*⁶⁹. Le patient s'interprète thérapeute en contrôlant la tension artérielle, les variables de la fréquence cardiaque ou encore la fréquence du pédalage. En étant mis dans une position active et réflexive, le patient acquiert des savoirs issus d'une expérience vécue. Le théâtre est également un outil utilisé dans le domaine des maladies cardiaques⁷⁰. La mise en scène de certaines situations de la vie de tous les jours doit permettre au patient de développer son contrôle comportemental après l'ETP. Cet outil favorise en réalité la pérennisation des recommandations faites lors des séances dans la vie quotidienne des patients. Enfin, une *"formation à l'auto-réadaptation physique-relaxation"*⁷¹ réalisée par un kinésithérapeute peut être également utilisée dans le cadre de l'ETP.

Alessandra Pellecchia et Rémi Gagnayre envisagent l'art comme un outil éducatif valorisant la mise en oeuvre de l'ETP⁷². Les auteurs associent à l'art-thérapie, la possibilité pour le patient de se découvrir, de se *"reconnaître et de se re-projeter"* suite à l'annonce de la maladie. L'opportunité d'exprimer différemment son ressenti face au vécu de la maladie et à la perte de sa bonne santé peut être un moyen pour les professionnels de santé, de soutenir l'accompagnement du patient dans le processus d'acceptation de la maladie.

La variété d'outils éducatifs est infinie. L'adaptation et la personnalisation des outils éducatifs proposés sont les principales conditions incontournables dans la mise en oeuvre et la réussite d'un programme l'ETP.

3. L'évaluation du programme d'ETP

L'évaluation constitue la dernière étape de la démarche éducative. Cette phase finale *"s'attache à mettre en valeur les diverses transformations intervenues chez le patient et son*

⁶⁸ Bulvestre M, Passavant E, Ghannem M. Comprendre le réentraînement à l'effort en réadaptation cardiaque: une éducation attrayante pour le patient comme pour les thérapeutes. Sci Sports. 2013; 28 : 309-17.

⁶⁹ *ibid.*

⁷⁰ *ibid.*

⁷¹ Jourdain P, Juillière Y, Boireau A, Bellorini M, Desnos M, Dagorn J, Funck F. Education thérapeutique des patients insuffisants cardiaques en France. Presse Med. 2009; 38: 1797-1804.

⁷² Pellecchia A, Gagnayre R. Art et maladie: Perspectives pour l'éducation thérapeutique. Education du patient & Enjeux de santé. 2004; 22: 79-84.

entourage, en terme d'acquisition de compétences d'auto-soins, d'acquisition ou de mobilisation de compétences d'adaptation, du vécu de la maladie chronique au quotidien, d'autodétermination et de capacité d'agir"⁷³. Cette évaluation est nécessairement individuelle. Elle doit permettre aux professionnels de santé de proposer au patient éduqué soit une offre d'ETP de suivi régulier visant à consolider les compétences acquises, soit une offre d'ETP de suivi approfondi visant à reprendre les différents points non-acquis. Une évaluation est obligatoirement proposée à la fin de chaque programme d'ETP. Elle peut également être faite à tout moment au cours de la phase éducative⁷⁴.

Par définition, la notion d'évaluation renvoie à *"déterminer la valeur de quelque chose ou de quelqu'un"*⁷⁵. Dans le cadre de l'ETP, cette conception est inimaginable puisqu'en principe l'évaluation individuelle n'a pas pour finalité de *"porter un jugement externe sur le patient"*⁷⁶. Pourtant, en comparant les connaissances du patient lors du diagnostic éducatif à celles qu'il a ou non acquies lors des séances d'ETP, cette étape s'apparente dangereusement à une évaluation purement scolaire, classant les patients en deux catégories : "les bons" et "les mauvais".

§II. Les nouveaux outils issus de la télémédecine

Le décret du 19 octobre 2010⁷⁷ apporte des précisions quant aux actes de la télémédecine pouvant mettre en relation soit un patient et un/des professionnel(s) de santé (A), soit plusieurs professionnel(s) de santé entre eux (B).

⁷³ HAS et INPES. *op.cit.*

⁷⁴ HAS. Education thérapeutique du patient: Comment la proposer et la réaliser? *op.cit.*

⁷⁵ Définition Larousse.

⁷⁶ HAS et INPES. *op.cit.*

⁷⁷ Décret n°2010-1229 du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine.

A. Les outils de télémedecine mettant en relation un patient et un/des professionnel(s) de santé

1. La téléconsultation et la régulation médicale

1.1. Définitions

La consultation médicale doit permettre à un médecin d'examiner un individu malade. La consultation doit lui permettre d'émettre un avis clinique sur l'état de santé du patient en établissant un diagnostic précis au vu de ces constatations. Pendant longtemps, la consultation ne pouvait être réalisée qu'en présence simultanée des deux acteurs de la relation de soin : le médecin et le patient. En pratique, soit le patient se rendait sur le lieu de travail du médecin pour pouvoir être ausculté (hôpital, clinique ou cabinet libéral), soit le médecin se déplaçait directement auprès du malade, à son domicile par exemple, afin de l'examiner. Dans tous les cas, un entretien physique était nécessaire pour l'élaboration du diagnostic. Ce "face à face" constituait une condition obligée à la bonne prise en charge du malade et à toute prescription de médicaments⁷⁸. Le toucher, la vue, l'odorat, l'ouïe et même parfois le goût étaient mis à contribution de la médecine pour observer, analyser et soigner le patient. A l'époque d'Hippocrate, tous ces sens constituaient les seuls outils fiables permettant d'établir un diagnostic de l'état de santé du malade. Afin de réaliser au mieux cet examen, les médecins étaient parfois amenés à poser *"leur oreille contre la poitrine des patients, afin de distinguer la présence d'eau (dont le bruit est censé ressembler à celui du vinaigre en ébullition) ou de pus"*⁷⁹. Dans d'autres situations, ils estimaient la gravité de la situation en observant et en goûtant les urines ou les vomissements du malade⁸⁰. Au vu de ces éléments, le médecin justifiait, fondait ses opinions et proposait au patient les soins qui lui semblaient les mieux adaptés. Aujourd'hui, la consécration de la médecine à distance⁸¹ offre la possibilité au médecin d'être consulté et d'établir un diagnostic à distance via la téléconsultation ou la régulation médicale en cas d'urgence. De la même manière, le médecin peut désormais

⁷⁸ Ancien art. R.5194 CSP

⁷⁹ Lecourt D. Dictionnaire de la pensée médicale. PUF, coll. "Quadrige"; 2003.

⁸⁰ Hecksweiler P. Histoire de la médecine, des maladies, des médecins, des soins et de l'éthique biomédicale. Ed. Ellipses, 2010: p. 23.

⁸¹ Loi n°2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.

transmettre par messagerie sécurisée, et sous conditions particulières, *"une ordonnance comportant des prescriptions de soins ou de médicaments"*⁸².

La téléconsultation est définie comme un acte ayant pour *"objet de permettre à un professionnel médical de donner une consultation à distance à un patient"*⁸³. Face à une situation critique nécessitant une réponse immédiate, la régulation médicale définie comme *"un acte médical pratiqué au téléphone par un médecin d'un centre d'appels dédié aux urgences"*⁸⁴ semble plus adaptée. Bien que le décret de 2010 considère la régulation médicale comme un acte de télé médecine à part entière⁸⁵, il nous semble judicieux de la considérer comme une forme de téléconsultation devant être privilégiée en situation d'urgence. La régulation médicale vise les réponses thérapeutiques apportées par les médecins des centres 15 (SAMU), compétents pour établir un premier diagnostic afin de déclencher le plus rapidement possible la réponse la mieux adaptée à la situation personnelle du patient. La reconnaissance de ces nouveaux outils met fin de manière définitive à l'interdiction d'utiliser toute *"méthode épistolaire de consultation"*⁸⁶ dans l'établissement d'un diagnostic.

1.2. La mise en pratique

La téléconsultation et la régulation médicale facilitent la mise en oeuvre d'une consultation traditionnelle. Le médecin reste cependant soumis aux mêmes règles déontologiques dans la mise en pratique d'une consultation à distance. Il conserve le devoir d'agir *"sous contrôle de sa conscience et dans le respect des règles professionnelles"*⁸⁷. La mise à disposition d'équipements spécifiques et performants à la téléconsultation est essentielle⁸⁸. Ces dispositifs technologiques doivent assurer la qualité optimale de l'acte à distance.

Si la téléconsultation conserve la mise en relation traditionnelle entre un patient et un professionnel, elle permet également à un professionnel de santé supplémentaire, non médical (un infirmier par exemple), de participer à cette consultation. La relation devient par conséquent tripartite entre un médecin, un patient et un autre professionnel de santé. Ce modèle de téléconsultation est réalisé dans des circonstances spécifiques. Il peut s'agir

⁸² *ibid.*

⁸³ Art. R.6316-1 code de la santé publique

⁸⁴ Giroud M. La régulation médicale en médecine d'urgence. *Réanimation*. 2009; 18: 737-41.

⁸⁵ Décret n°2010-1229 du 19 octobre 2010 relatif à la télé médecine.

⁸⁶ CE 29 octobre 1990. n°110.332. M. Diennet.

⁸⁷ Cass. Civ 1^{ère}. 28 juin 1989.

⁸⁸ Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins. Simon P, Acker D. La place de la télé médecine dans l'organisation des soins. Paris: DHOS; Novembre 2008.

notamment d'une consultation à distance en psychiatrie ou en gériatrie, ou la présence d'une tierce personne peut s'avérer nécessaire dans la réalisation de la consultation. Dans ce cas, le rôle du professionnel de santé non-médical est d'assister le médecin dans l'élaboration du diagnostic. Il peut lui apporter son concours dans la réalisation de l'examen clinique du patient, dans la manipulation d'un dispositif technologique complexe ou même dans l'expression des ressentis du patient. Par exemple, *"l'infirmier peut montrer au médecin avec l'aide d'une caméra mobile certaines caractéristiques physiques (cutanées) du patient, notamment un abord vasculaire pour un dialysé ou certaines lésions ou plaies chroniques dans le cadre d'une téléconsultation de dermatologie ou d'angiologie"*⁸⁹.

En France, la mise en pratique de la téléconsultation la plus ancienne et la plus importante est celle de "l'aide en mer" issue de l'expérience pilote de la région Midi-Pyrénées. Sous l'impulsion de Louis Lareng, la pratique de la téléconsultation s'est concrétisée à partir de 1996 par la création d'un centre de consultation médicale maritime (CCMM) assurant 24H/24H *"un service de consultations et d'assistance télé médicales pour tout marin ou autre personne embarquée à bord de tout navire français ou étranger"*⁹⁰. Suite au décret de 2010⁹¹, d'autres expériences de téléconsultations ont pu être mises en place et évaluées principalement dans les domaines de *"la cancérologie, de la radiologie et de la cardiologie"*⁹². Plus récemment, la mise en oeuvre de téléconsultations spécifiques comme les consultations psychiatriques à distance sont apparues⁹³. Le développement des téléconsultations reste marginal dans quelques domaines spécifiques de la médecine. Ces réticences peuvent en partie s'expliquer par la crainte de *"modifier substantiellement la forme des rencontres entre le patient et les professionnels, en particulier du point de vue des interactions"*⁹⁴ mais également de voir transformer les pratiques professionnelles classiques⁹⁵.

⁸⁹ *ibid.*

⁹⁰ Pujos M, Lambea M, Chastrusse P, Gauthier P, Ducasse JL. Convention « consultations et assistance télé médicales maritimes dans le cadre de l'aide médicale en mer » entre CHU de Toulouse, DAMGM, ENIM, DHOS et ARHMIP. Urgence pratique. 2004; 62:21-22.

⁹¹ Décret n°2010-1229 du 19 octobre 2010 relatif à la télé médecine.

⁹² Haute Autorité de Santé. Note de cadrage. Efficience de la télé médecine: état des lieux de la littérature internationale et cadre d'évaluation. Paris: HAS; Juin 2011.

⁹³ Hyler SE, Gangure DP, Batchelder ST. Can tele-psychiatry replace in-person psychiatric assessments? A review and meta-analysis of comparison studies. CNS Spectr. 2005; 10: 403-13.

⁹⁴ Akrich M, Méadel C. Problématiser la question des usages. Sci Soc Santé. 2004; 22:5-20.

⁹⁵ Fritz AM, Esterle L. Les transformations des pratiques professionnelles lors des téléconsultations médicales. Coopération interprofessionnelle et délégation des tâches. Rev Fr Sociol. 2013; 54: 303-29.

2. La télésurveillance

2.1. Définition

La télésurveillance est définie comme un outil permettant *"à un professionnel médical d'interpréter à distance les données nécessaires au suivi médical d'un patient et, le cas échéant, de prendre des décisions relatives à la prise en charge de ce patient. L'enregistrement et la transmission des données peuvent être automatisés ou réalisés par le patient lui-même ou par un professionnel de santé"*⁹⁶. Ce mécanisme est à différencier de la téléassistance "sociale". Contrairement à la télésurveillance qui vise à suivre quotidiennement les constantes du patient, la téléassistance "sociale" conseille les patients sur les attitudes sécuritaires à avoir dans le cadre d'une situation de maintien à domicile⁹⁷.

La mise en place d'une télésurveillance facilite un contrôle régulier de l'état de santé du patient. Grâce à ce dispositif, le médecin peut suivre l'évolution de certains indicateurs pertinents à la bonne prise en charge du patient. La programmation des dispositifs médicaux implantables, la liste des données à surveiller et les seuils cliniques à ne pas dépasser sont déterminés en présence du patient et préalablement à la mise en place du système. Au regard de ces définitions, l'acte de télésurveillance revêt plutôt une finalité préventive. Elle se différencie en ce sens de la *"téléconsultation ou de la télé-expertise qui caractérisent mieux la démarche diagnostique et/ou thérapeutique du médecin"*⁹⁸.

2.2. La mise en pratique

La mise en oeuvre de la télésurveillance s'attache à des principes techniques assez complexes. La transmission des données cliniques peut se faire de deux manières. Elle peut se faire de manière automatique par un mécanisme spécifique transmettant directement les données au médecin par voie informatique. Tel est le cas d'une prothèse cardiaque ou d'un dispositif implantable associé à un télésuivi. Dans ce cas, *"le cheminement des données contenues dans la prothèse débute par une transmission automatique, courte distance, par radiofréquence, entre le dispositif et un boîtier de transmission situé non loin du dispositif (entre deux à trois*

⁹⁶ Décret n°2010-1229 du 19 octobre 2010 relatif à la télé médecine.

⁹⁷ Conseil National de l'Ordre des Médecins. Livre Blanc. Télé médecine : Les préconisations du conseil national de l'ordre des médecins. Paris: CNOM; Janvier 2009.

⁹⁸ Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins. *op.cit.*

mètres) au domicile du patient"⁹⁹. Une fois cette transition effectuée, le boîtier assure l'acheminement des données vers un centre de service. Les informations envoyées sont traitées et font l'objet d'un rapport. Ce compte-rendu est accessible par l'équipe en charge du suivi du patient sur un site internet sécurisé ou sur une plateforme dédiée¹⁰⁰. Après réception et analyse de ces informations, le médecin et l'équipe soignante peuvent apprécier l'urgence de la situation. Ils doivent en informer le patient et convenir d'un rendez-vous dans les plus brefs délais dès lors qu'ils jugent l'entretien physique indispensable. L'atout de ce suivi à distance "*repose sur la détection précoce des éventuels dysfonctionnements du dispositif et des troubles du rythme*"¹⁰¹. Le médecin peut également se voir transmettre les données du malade de manière indirecte par le patient lui-même. On parle d'autosurveillance du malade¹⁰². Dans ce cas, ce dernier s'engage à suivre fréquemment ses constantes et à les estimer, les évaluer. Il devient responsable de la transmission régulière de ces informations au médecin via une plateforme dédiée à l'enregistrement et à la conservation de ces données. Dans ce cas, il nous semble qu'une formation spécifique du patient à la bonne utilisation des outils de suivi et à l'emploi de la plateforme informatique est essentielle à la réussite du suivi à distance.

En France, les résultats des expériences de mise en oeuvre et d'évaluation des dispositifs de télésurveillance sont discordants. Même si la télésurveillance présente l'avantage d'optimiser le suivi des patients, la mise en place de ce dispositif effraye en ce sens qu'il présente le risque de déshumaniser la relation de soin. Enfin, si certaines études ont montré les différents intérêts de favoriser une prise en charge par télésurveillance^{103, 104, 105}, d'autres au contraire viennent atténuer ces résultats en fonction des maladies et des populations visées^{106,107}.

⁹⁹ Mabo P, Guédon-Moreau L, Clémenty J, Kacet S. La télécardiologie en France, état des lieux en 2012 et perspectives de développement. La Recherche Européenne en Télémédecine. 2012; 1:6-11.

¹⁰⁰ Guénon-Moreau L, Finat L, Kacet S. Le télésuivi des dispositifs implantés. AMC pratique. 2011; 201: 8-12.

¹⁰¹ Mabo P, Guédon-Moreau L, Clémenty J, Kacet S. *op.cit.*

¹⁰² Benhamou PY, Chobert-Bakouline M. L'avenir de l'autosurveillance glycémique chez le diabète de type 1 passera-t-il par la télémédecine et la télésurveillance? Médecine des maladies métaboliques. 2010; 4:49-52.

¹⁰³ McAlister F, Stewart S, Ferrua S, McMurray J. Multidisciplinary strategies for the management of heart failure patients at high risk for admission. A systematic review of randomised trials. J Am Coll Cardiol. 2004; 44:810-9.

¹⁰⁴ Dary P. Télésurveillance de la fibrillation auriculaire: étude de faisabilité et résultats sur 200 patients. La recherche Européenne en Télémédecine. 2013; 2: 113-20.

¹⁰⁵ Bobrie G, Postel-Vinay N, Delonca J, Corvol P. Self-measurement and self-titration in hypertension: a pilot telemedicine study. Am J Hypertens. 2007; 20:1314-20.

¹⁰⁶ Chaudhry SI, Mattera JA, Curtis JP, Spertus JA, Herrin J, Lin Z et al. Telemonitoring in patients with heart failure. N Engl J Med. 2010; 363:2301-9.

¹⁰⁷ Terry M, Halstead LS, O'Hare P, Gaskill C, Ho PS, Obecny J et al. Feasibility study of home care wound management using telemedicine. Adv Skin Wound Care. 2009; 22:358-64.

B. Les outils de télé-médecine mettant en relation plusieurs professionnels de santé entre eux

1. La télé-expertise

1.1. Définition

La télé-expertise est un outil permettant *"à un professionnel médical de solliciter à distance l'avis d'un ou de plusieurs professionnels médicaux en raison de leurs formations ou de leurs compétences particulières sur la base des informations médicales liées à la prise en charge d'un patient"*¹⁰⁸. Le conseil national de l'ordre des médecins (CNOM) précise que cet échange professionnel *"n'est pas de nature intrinsèquement différente de la consultation spécialisée ou du deuxième avis"*¹⁰⁹. En effet, la possibilité offerte à un médecin de consulter un ou plusieurs confrères spécialisés dans un domaine particulier n'est pas nouvelle. En vertu du code de déontologie médicale, *"le médecin doit proposer la consultation d'un confrère dès que les circonstances l'exigent ou accepter celle qui est demandée par le malade ou son entourage [...]".* A l'issue de la consultation, *le consultant informe par écrit le médecin traitant de ses constatations, conclusions et éventuelles prescriptions en en avisant le patient"*¹¹⁰. Le professionnel médical conserve l'opportunité de demander, à n'importe quel moment, l'avis ou le conseil d'un de ses pairs en cas de doute. Dans ce cas, soit le patient se rend directement chez le professionnel spécialisé sur recommandations de son médecin, soit ce dernier décide de se rapprocher directement de son confrère afin d'obtenir un éclaircissement sur la situation clinique du patient. L'originalité de la télé-expertise réside dans le fait qu'elle offre aux professionnels de santé l'opportunité de réaliser cette sollicitation à distance. En limitant les déplacements, cet outil facilite les échanges et favorise la coopération entre des médecins hyperspécialisés ayant des compétences complémentaires. Cette approche d'expertise mettant en relation des professionnels de santé de spécialités différentes doit permettre, *"en l'absence du patient"*¹¹¹, d'élaborer avec précision un diagnostic complet et de proposer une démarche thérapeutique personnalisée.

¹⁰⁸ Décret n°2010-1229 du 19 octobre 2010 relatif à la télé-médecine.

¹⁰⁹ Conseil National de l'Ordre des Médecins. *op.cit.*

¹¹⁰ Art. 60 du code de déontologie médicale

¹¹¹ Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins. *op.cit.*

1.2. La mise en pratique

On distingue le médecin requérant et le médecin requis dans la mise en oeuvre de la télé-expertise. Le premier est le professionnel désireux de mettre en place une télé-expertise en vue d'obtenir un avis complémentaire sur un cas particulier. Le second est le ou les experts du domaine visé à qui l'on va s'adresser pour obtenir ce conseil. Le médecin requis est consulté en tant que référent "*au sein de la spécialité médicale concernée, au niveau régional, national voire international*"¹¹².

En France, la télé-expertise a commencé à se développer dans les années 1990 avec "les réseaux Périn@t" qui offraient "*aux professionnels de santé un espace de travail, de partage et de réflexion en lien avec d'autres professionnels de la région*". Aujourd'hui, la radiologie est le domaine médical le plus convoité en matière de télé-imagerie. Toutefois, les médecins ont souvent montré des réticences quant au développement de cette nouvelle pratique médicale. Dans un contexte favorisant l'exercice collectif de la médecine, les médecins invoquent régulièrement leurs craintes quant à l'engagement de leur responsabilité juridique respective¹¹³. Comme pour la téléconsultation et la télésurveillance, les résultats concernant les expériences de télé-expertise restent encore controversés en terme d'efficacité^{114, 115}.

2. La téléassistance

2.1. Définition

La téléassistance "*a pour objet de permettre à un professionnel médical d'assister à distance un autre professionnel de santé au cours de la réalisation d'un acte*"¹¹⁶. L'assistance du médecin peut se matérialiser par le biais d'un téléphone, d'un ordinateur, d'une visioconférence ou de tout autre moyen de communication. L'unique condition à la mise en oeuvre de cette aide à distance est de garantir la qualité et la pertinence de l'intervention du professionnel. Ce dispositif offre au médecin la possibilité de soutenir un de ses confrères ou tout autre professionnel de santé dans l'accomplissement d'un acte. Sans précisions

¹¹² *ibid.*

¹¹³ Direction Générale de l'Offre de Soins. Télémédecine et responsabilités juridiques engagées. Paris: DGOS; Mai 2012.

¹¹⁴ Alamartine E, Thibaudin D, Maillard N, Sauron C, Mehdi M, Broyet C et al. Télémédecine: une expérience infructueuse de télé-expertise en néphrologie. Presse Med. 2010; 39:112-6.

¹¹⁵ Sparsa A, Doffoel-Hantz V, Bonnetblanc JM. Une expérience de télé-expertise en établissement d'hébergement de personnes âgées dépendantes (EHPAD). Ann Dermatol Venereol. 2013; 140:165-9.

¹¹⁶ Décret n°2010-1229 du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine.

particulières de la part du législateur, il semble que l'acte visé par cette assistance puisse être indifféremment un acte médical ou de soins. Ainsi, le professionnel assisté dans l'exécution de son acte ne doit pas être obligatoirement un médecin. Un infirmier peut, par exemple, être assisté par un soignant médical dans la pose d'une perfusion. *A contrario*, seul un médecin peut apporter une aide à distance.

2.2. La mise en place

En France, de nombreuses expériences d'aide à distance dans la réalisation d'actes médicaux ou de soins ont vu le jour ces dernières années. Dans le domaine de la radiologie par exemple, la mise en oeuvre d'une téléassistance radiologique, conduite par le centre hospitalier (CH) de St Briec et le CH de Guingamp, a permis à un médecin radiologue d'assister régulièrement des manipulateurs de radiologie dans la réalisation d'un scanner ou d'une échographie¹¹⁷. La mise en oeuvre d'une téléassistance peut s'avérer particulièrement nécessaire dans des établissements isolés dans lesquels il n'y a pas de médecin radiologue.

D'autres applications de téléassistance se sont développées dans divers domaines de la médecine. Pourtant, il est intéressant de constater qu'elles ne répondent pas toujours aux conditions requises par le décret du 19 octobre 2010. Ce dispositif recouvre en réalité un domaine beaucoup plus large. Les exigences relatives à la qualité du professionnel de santé assisté ou recevant assistance ne semblent pas être essentielles dans la mise en oeuvre de la téléassistance.

En effet, la première expérience assimilée à cet outil était l'opération Lindbergh. En l'espèce, il s'agissait d'une télé chirurgie mini-invasive d'ablation de la vésicule biliaire grâce à laquelle une patiente située à Strasbourg a pu être opérée par une équipe chirurgicale se trouvant à New-York. En l'espèce, la réalisation de l'acte de chirurgie était "*assistée par ordinateur et par robot modélisé exécutant les gestes du chirurgien*"¹¹⁸. Dans ce cas particulier, il semble préférable de parler de télé manipulation puisque l'assistance ne provenait pas d'une personne physique professionnelle médicale mais d'une machine. Enfin, d'autres exemples de téléassistance trouvent largement leur place dans les situations d'urgence médicale. Ainsi, le SAMU de Paris a mis en place un système de communication radioélectrique avec les avions et les trains permettant d'apporter une assistance médicale aux voyageurs¹¹⁹. Ce dispositif

¹¹⁷ Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins. *op.cit.*

¹¹⁸ *ibid.*

¹¹⁹ *ibid.*

relève de la téléassistance si c'est un professionnel de santé qui intervient auprès du voyageur en difficultés. *A contrario*, il s'agit plutôt d'un acte relevant de la régulation médicale.

Section II. Le bien-fondé de la mise en place de ces nouvelles pratiques médicales

L'émergence de nouvelles pratiques médicales, telles que l'éducation thérapeutique du patient (ETP) ou la télémédecine, est avant tout fondée sur la volonté de rendre le patient plus actif dans la gestion quotidienne de sa maladie (§II). Toutefois, la mise en oeuvre de ces pratiques innovantes peut également être envisagée comme une hypothétique réponse aux différents problèmes de santé publique posés par la pratique d'une médecine traditionnelle (§I).

§I. Une hypothétique réponse aux différents problèmes de santé publique posés par la pratique d'une médecine traditionnelle

Bien que l'idéologie d'une médecine de qualité plus accessible aux patients et moins coûteuse à la société ait contribué à la création de l'ETP et de la télémédecine (A), il semble qu'en pratique, la mise en place de ces nouvelles pratiques médicales soit confrontée à de nombreux obstacles (B).

A. L'idéologie d'une médecine de qualité plus accessible et moins coûteuse

1. La volonté d'améliorer l'accès aux soins

1.1. Le principe d'accès aux soins

Le principe d'accès aux soins est né du respect de la dignité humaine et de la protection de la santé¹²⁰. Il est devenu aujourd'hui un droit fondamental reconnu à chaque citoyen. Ainsi, *"les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous les autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires*

¹²⁰ Feuillet B. L'accès aux soins, entre promesse et réalité. RDSS. 2008:713.

contribuent, avec les usagers, à développer la prévention et à garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé [...]."¹²¹ S'il est un droit primordial pour chaque personne malade, il constitue *a contrario* un devoir à l'encontre de l'Etat¹²². Afin de garantir l'effectivité de ce droit, une intervention positive des pouvoirs publics s'avère nécessaire¹²³. Dès lors, l'Etat se voit reconnaître la responsabilité de mettre en oeuvre tous les moyens à sa disposition dans le but de faciliter l'accessibilité à ces soins.

Le principe d'accès aux soins est entaché de deux caractéristiques incontournables. D'une part, l'accès doit être libre. En vertu de cette liberté, chaque citoyen peut choisir le médecin ou l'établissement qu'il désire sans qu'aucune contrainte extérieure ne vienne influencer sa volonté. D'autre part, le droit français garantit un accès équitable aux soins. Cette seconde particularité s'attache au principe républicain d'égalité des citoyens¹²⁴ et à celui de non-discrimination. Par définition, "*constitue une discrimination, toute distinction opérée entre les personnes physiques à raison de leur origine, de leur sexe, de leur situation de famille, de leur grossesse, de leur apparence physique, de leur patronyme, de leur état de santé, de leur handicap, de leurs caractéristiques génétiques, de leurs mœurs, de leur orientation ou identité sexuelle, de leur âge, de leurs opinions politiques, de leurs activités syndicales, de leur appartenance ou de leur non-appartenance, vraie ou supposée, à une ethnie, une nation, une race ou une religion déterminée*"¹²⁵. Tous les éléments de cette définition constituent essentiellement des exemples de discriminations se rattachant uniquement aux facteurs intrinsèques de l'individu. Pourtant, le principe de libre et égal accès aux soins présente également le risque d'être entravé par de nombreuses contraintes extérieures à la personne malade.

1.2. La nécessité d'une intervention des pouvoirs publics face aux contraintes extérieures portant atteinte au principe d'accès aux soins

De nombreux obstacles peuvent empêcher un citoyen d'accéder aux soins de manière libre et égalitaire. Ces difficultés peuvent être d'ordre structurel ou tenant à l'individu malade lui-même.

¹²¹ Art. L.1110-1 Code de la santé publique

¹²² Gay L. Les droits-créances constitutionnels. Paris: Ed. Bruylant; 2008.

¹²³ Art. L.111-2-1 al.3 CSS

¹²⁴ Borgetto M. La devise "Liberté, Egalité, fraternité". Que sais-je? Paris: PUF; 1997.

¹²⁵ Art.225-1 CP

Initialement, la volonté de lutter contre l'exclusion sociale a poussé la politique sanitaire à s'interroger sur le respect du droit d'accès aux soins face à la médecine traditionnelle. Par la suite et à la fin des années 1990, de nombreux rapports se sont penchés sur la question des déserts médicaux^{126,127,128,129} évoquant le fait d'une dispersion inégale des professionnels médicaux par zones géographiques et par spécialités, générant "*des difficultés d'accès significatives pour les usagers*"¹³⁰. L'organisation générale de l'offre des soins, les problèmes récurrents d'isolement de certaines régions ou de désertification médicale apparaissent désormais comme des causes supplémentaires de limitation du droit d'accès au système de soins. Ces constats ont fait prendre conscience de la nécessité d'une intervention des pouvoirs publics en faveur de la protection de ce droit fondamental. Ces rapports ont fait naître la volonté de proposer de nouvelles pratiques médicales en réponse à ces difficultés.

En principe, l'ETP est une forme de prise en charge originale accessible à l'ensemble des patients. Selon l'HAS, "*les difficultés d'apprentissage (lecture, compréhension de langue, handicap sensoriel, mental, troubles cognitifs, dyslexie, etc.), le statut socio-économique, le niveau culturel et d'éducation et le lieu de vie ne doivent pas priver a priori les patients d'une ETP*"¹³¹. Les particularités inhérentes à l'individu malade ne doivent pas l'évincer d'un programme d'ETP. Au contraire, l'intégration de ces caractéristiques personnelles est considérée comme essentielle pour l'adaptation du programme éducatif.

Parallèlement, la mise en place de la télémedecine répond également aux difficultés de déplacement, d'isolement des individus et à celles liées à la désertification médicale. Cette prise en charge à distance offre aux patients une plus grande opportunité dans le choix du professionnel médical ou de l'établissement souhaité et permet un gain de temps dans l'analyse et la prise en charge des patients, particulièrement dans les situations d'urgence.

¹²⁶ Académie nationale de médecine. La démographie médicale. Prévoir et maîtriser son évolution. 2009.

¹²⁷ Assemblée nationale. Vigier P. Rapport d'information sur la permanence des soins. 2010.

¹²⁸ Ministère des affaires sociales et de la santé. Le pacte "territoire-santé" pour lutter contre les déserts médicaux. 2012.

¹²⁹ Sénat. Maurey H. Rapport d'information sur la présence médicale sur l'ensemble du territoire; 2013.

¹³⁰ Savignat P. Déserts médicaux, vieillissement et politiques publiques: des choix qui restent à faire. *Gérontologie et société*. 2013; 146 :143-52.

¹³¹ Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. Paris: HAS; Juin 2007.

2. Le souhait d'une meilleure qualité de la prise en charge des patients

2.1. La nécessité de favoriser la pluridisciplinarité dans la prise en charge des patients

Deux principales évolutions sociétales sont à l'origine de la volonté des pouvoirs publics de privilégier une prise en charge pluridisciplinaire.

D'une part, le phénomène "d'hyperspécialisation" a divisé la médecine en nombreuses spécialités de plus en plus complexes. Dans ce contexte, la prise en charge d'un patient atteint de multiples pathologies peut sembler compliquée notamment d'un point de vue organisationnel. En effet, le malade doit faire plusieurs démarches auprès de différents experts pour pouvoir prétendre à une prise en charge globale. La longueur des délais pour accéder à un médecin spécialiste constitue une difficulté supplémentaire¹³².

D'autre part, le développement des maladies chroniques est en plein essor. La maladie chronique se définit comme "*une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves*"¹³³. L'expansion de ces maladies est principalement liée au changement du régime alimentaire et aux évolutions du mode de vie des populations¹³⁴. Par conséquent, la prise en charge strictement médicale s'avère insuffisante. La plupart du temps, elle nécessite d'être combinée à une ou plusieurs interventions complémentaires. La collaboration avec une diététicienne, un kinésithérapeute ou un psychologue peut s'avérer indispensable à la réussite de la prise en charge.

Confrontés à ces mutations, les pouvoirs publics ont souhaité faire évoluer la relation binaire médecin-patient traditionnelle. Par définition, la pluridisciplinarité est entendue comme une "*association de disciplines concourant à la réalisation d'un objectif commun, sans que chaque discipline ait à modifier sensiblement sa propre vision des choses et ses propres méthodes*"¹³⁵. En complément, l'interdisciplinarité vise "*la mise en relation de ces différentes sciences*"¹³⁶. Dans le cadre des nouvelles pratiques médicales, les professionnels de santé de spécialités différentes sont très souvent amenés à travailler ensemble. Les pouvoirs publics

¹³² Enquête Ifop-Jalma. L'observatoire de l'accès aux soins. Enquête auprès des Français et des professionnels de santé. Octobre 2011.

¹³³ Ministère de la santé. Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Avril 2007.

¹³⁴ King H, Herman WH. Global burden of diabetes 1995-2025: prevalence, numerical estimates and projections. Diabetes Care. 1998; 21 : 1414-31.

¹³⁵ Dalla Piazza S, Garcet M. En marche vers un idéal social. Homme, Individu, Citoyen. Paris: L'Harmattan; 2005.

¹³⁶ Définition Larousse.

ont cherché à faciliter cette collaboration professionnelle. Ainsi, différents spécialistes de diverses disciplines peuvent être amenés à œuvrer collectivement au sein d'un programme d'ETP. Cette prise en charge pluridisciplinaire est également facilitée par les technologies de l'information et de la communication. Un patient peut avoir accès à un avis spécialiste plus aisément par le biais d'une téléconsultation ou d'une télé-expertise. L'intervention collective et complémentaire de chaque soignant offre la possibilité de combiner des connaissances diverses et variées sur la situation clinique d'un même patient, garantissant une meilleure qualité des soins proposés. Enfin, la volonté de favoriser une prise en charge pluridisciplinaire est davantage stimulée par la légalisation des coopérations de santé permettant "*la mise en place, à titre dérogatoire et à l'initiative des professionnels sur le terrain, de transfert d'actes ou d'activités de soins*"¹³⁷.

2.2. Le vœu de prévenir les complications liées aux maladies chroniques

Le souhait de favoriser la prévention des complications est, en apparence, uniquement lié au désir de protéger la santé de l'individu vulnérable. Toutefois, l'intérêt économique de cette prévention et la volonté des pouvoirs publics de réduire les coûts budgétaires liés à la santé doivent aussi être pris en compte. Le contexte actuel d'accroissement des maladies chroniques présente *de facto* le risque de complications graves et répétées pouvant entraîner une augmentation des hospitalisations ou des réhospitalisations. Dans l'optique de renforcer l'aspect préventif de la prise en charge, les pouvoirs publics ont proposé la mise en place de nouvelles pratiques médicales visant à anticiper davantage ces éventuelles complications. L'amélioration de l'observance thérapeutique et le suivi régulier des patients apparaissent comme les points à améliorer pour y parvenir. C'est d'ailleurs essentiellement sur ces deux aspects que la politique sanitaire a souhaité intervenir en proposant une prise en charge par ETP ou par télé médecine.

L'un des objectifs de l'ETP est de favoriser l'adhésion du patient aux traitements prescrits¹³⁸. En d'autres termes, il s'agit pour les professionnels de santé d'améliorer l'observance thérapeutique du malade. Cette observance est définie comme "*le degré d'adéquation entre le comportement du patient et les recommandations du médecin*"¹³⁹. Bien que la notion de traitement soit couramment assimilée à celle de médicament, elle se définit plus généralement

¹³⁷ Art. 51 de la loi HPST. *op.cit.*

¹³⁸ Art.L.1161-1 CSP

¹³⁹ Dresbrus-Qochih A, Cathébras P. Obéir ou adhérer? L'observance thérapeutique en question. Médecine et Longévité. 2012; 4 : 111- 22.

comme *"l'ensemble des méthodes employées pour lutter contre une maladie et tenter de la guérir"*¹⁴⁰. Dans le cadre de l'ETP, il semble que les recommandations des professionnels de santé relatives à l'hygiène de vie du patient soient également considérées comme des traitements. Par conséquent, l'observance de ces conseils joue un rôle important dans la prévention des complications liées aux maladies chroniques.

Parallèlement, la télémédecine offre au professionnel de santé et au patient la possibilité de suivre plus régulièrement l'évolution de la maladie et ainsi, de prévenir de certaines complications. Désormais, l'un et l'autre sont en mesure de repérer en amont, par le biais de la télésurveillance ou de la téléconsultation, une situation critique ou un risque de dégradation nécessitant une intervention d'urgence.

B. Une éventualité controversée par des difficultés pratiques de mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales

1. Les difficultés de mise en oeuvre liées aux personnes sujettes aux nouvelles pratiques médicales

1.1. Les difficultés liées au patient

La mise en place de nouvelles pratiques médicales a, entre autres, pour objectif la garantie du principe d'accès aux soins. En effet, le conseil national de l'ordre des médecins (CNOM) présente la médecine à distance comme devant *"bénéficier à tout patient, y compris en zone bien dotée, dès lors qu'elle est justifiée."*¹⁴¹ Parallèlement, la haute autorité de santé (HAS) recommande aux professionnels de santé de n'exclure aucun patient du dispositif d'ETP. A *contrario*, elle leur préconise de s'appuyer largement sur ces caractéristiques individuelles afin d'adapter les outils éducatifs¹⁴² employés. Les particularités de l'individu malade ne doivent absolument pas être un frein à la proposition et à la mise en oeuvre de ces pratiques médicales. Bien au contraire. Pourtant, le souhait d'assurer un accès libre et égal à ces nouvelles pratiques médicales est à relativiser. En effet, il semble que la mise en oeuvre de

¹⁴⁰ Définition Larousse.

¹⁴¹ Conseil National de l'Ordre des Médecins. Livre Blanc. Télémédecine : Les préconisations du conseil national de l'ordre des médecins. Paris: CNOM; Janvier 2009.

¹⁴² Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. *op.cit.*

l'ETP et de la télémedecine soit confrontée à de nombreux problèmes tenant essentiellement au patient lui-même.

Les troubles cognitifs, l'âge, la barrière linguistique, le contexte socio-culturel du malade, la maladie concernée ou la multiplicité de comorbidités représentent autant d'éléments fondant la décision des soignants d'évincer catégoriquement certains patients d'une prise en charge par ETP¹⁴³ ou par télémedecine. Le refus de mettre en oeuvre ces nouvelles pratiques médicales peut également provenir de la décision du patient lui-même ou de l'influence de son entourage. Pour justifier cette réticence, les professionnels de santé invoquent un manque de sensibilisation des patients à ces nouvelles pratiques¹⁴⁴. Ces difficultés liées aux patients peuvent notamment se justifier par leur ignorance, leur crainte de la nouveauté ou leur peur de voir la relation médicale se déshumaniser. Pour toutes ces raisons, ils peuvent opter pour une prise en charge classique. L'information médicale¹⁴⁵ donnée par les professionnels de santé sur ces nouvelles pratiques peut jouer un rôle important dans la motivation des patients. Certains soulignent également les efforts importants de pédagogie devant être déployés afin de familiariser les patients à ces approches¹⁴⁶.

1.2. Les difficultés liées aux professionnels mettant en oeuvre ces nouvelles pratiques médicales

D'autres obstacles émanant des professionnels de santé constituent des limites supplémentaires dans le développement de ces nouvelles pratiques médicales. Tout d'abord, le manque de lisibilité quant à l'impact positif de ces pratiques sur l'état de santé des patients semble jouer un rôle important dans les difficultés de mise en oeuvre de l'ETP¹⁴⁷ et de la télémedecine¹⁴⁸. Bien que certaines études expérimentales aient prouvé les bénéfices de ces pratiques en terme de morbi-mortalité, il semble que ces résultats soient à relativiser. En effet, si elles ont pu avoir un impact favorable sur certaines pathologies, les résultats sont nettement moins perceptibles pour d'autres maladies. Le service médical rendu au patient grâce à l'apparition de ces nouvelles pratiques médicales reste encore difficile à évaluer¹⁴⁹.

¹⁴³ Annexe 6.

¹⁴⁴ Bros B. Pratique de l'éducation thérapeutique par les médecins généralistes en midi Pyrénées. Union Régionale des Médecins Libéraux. Juin 2010.

¹⁴⁵ Art. L.1111-2 CSP

¹⁴⁶ Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins. *op.cit.*

¹⁴⁷ Bros B. *op. cit.*

¹⁴⁸ Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins. *op.cit.*

¹⁴⁹ Simon P. La recherche clinique en télémedecine : évaluer le service médical rendu aux patients. La Recherche Européenne en Télémedecine. 2012; 1: 1-5.

Aujourd'hui, il est hâtif d'en déduire que l'ETP et la télémedecine présentent un intérêt supérieur ou au moins égal à une prise en charge traditionnelle en terme d'amélioration de l'état de santé du patient. Ces constats disparates semblent engendrer des réticences importantes de la part des professionnels de santé dans la volonté de changer leur perception de concevoir la pratique de la médecine. Ces méfiances peuvent s'expliquer par un désintéressement de ces pratiques, une ignorance par défaut de connaissances ou encore un manque de confiance dans la mise en oeuvre de ces nouvelles pratiques médicales. Un travail de sensibilisation des professionnels de santé par les pouvoirs publics semble encore une fois essentiel pour permettre le développement de ces outils.

Parallèlement, le manque de temps consacré à la mise en place de ces nouvelles pratiques médicales est un frein majeur. L'appréciation de cette difficulté "*porte, dans la majorité des cas, sur les temps nécessaires aux démarches administratives, aux recherches de financement, à l'organisation, à la coordination et à la formation*"¹⁵⁰. Bien que la télémedecine présente l'intérêt de faire gagner du temps au professionnel de santé grâce à la limitation de ses déplacements, il semble qu'à *contrario*, la mise en oeuvre de l'ETP requiert davantage de temps pour l'élaboration du diagnostic éducatif et la personnalisation du programme. Dans tous les cas, la mise en oeuvre de ces nouvelles pratiques médicales requiert un temps nécessaire consacré à la formation des soignants. En effet, "*l'acquisition des compétences nécessaires pour dispenser l'ETP requiert une formation d'une durée minimale de quarante heures d'enseignement théoriques et pratiques pouvant être sanctionnée notamment par un certificat ou un diplôme*"¹⁵¹. Même si aucune disposition légale n'encadre strictement la formation des professionnels de santé aux outils de télémedecine, celle-ci s'avère pourtant indispensable à la bonne pratique de la médecine à distance¹⁵². Certaines formations spécifiques à la pratique de la télémedecine peuvent être incluses *en amont*, dans les programmes de formation initiale des professionnels de santé. Comme pour l'ETP, il est également possible d'imaginer que d'autres formations professionnelles soient délivrées par l'Université *a posteriori*. Corrélativement, les professionnels de santé invoquent également l'inexistence d'une rémunération spécifique¹⁵³ pour le temps consacré à ces nouvelles pratiques.

¹⁵⁰ Haut Conseil de la santé publique. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. Novembre 2009.

¹⁵¹ Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient.

¹⁵² Art. R.6316-9 CSP

¹⁵³ Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins. *op.cit.*

2. Les difficultés liées à l'organisation de la mise en oeuvre de ces nouvelles pratiques médicales

2.1. Des conditions légales contraignantes de mise en oeuvre

La mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales est strictement encadrée. Elle requiert un certain nombre de conditions. Ces exigences apparaissent comme des contraintes organisationnelles importantes venant entraver le développement et la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémedecine.

2.1.1. Les exigences liées à la mise en oeuvre de l'ETP

Les dispositions légales différencient les personnes pouvant coordonner un programme d'ETP et celles pouvant le mettre en oeuvre¹⁵⁴. Ainsi, la coordination d'un programme d'ETP ne peut être faite que *"par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée"*¹⁵⁵. Sa mise en oeuvre requiert l'intervention d' *"au moins deux professionnels de santé de professions différentes"*. Lorsque le coordonnateur n'est pas un médecin, l'un des deux professionnels mettant en oeuvre le programme d'ETP doit nécessairement être un professionnel médical. Chaque programme doit, au préalable, avoir fait l'objet d'une demande d'autorisation de mise en oeuvre par l'Agence régionale de santé (ARS) *"dans le ressort territorial de laquelle le programme d'ETP est destiné à être mis en oeuvre"*¹⁵⁶. Le directeur général de l'ARS dispose du pouvoir de répondre favorablement ou non à cette sollicitation *"dans un délai de deux mois à compter de la présentation d'une demande complète"*¹⁵⁷. Pour recevoir l'autorisation de mise en oeuvre, chaque programme d'ETP proposé doit être conforme au cahier des charges national¹⁵⁸. La requête doit présenter précisément les objectifs du programme, ses modalités d'organisation, les effectifs, la qualification du coordonnateur et des personnels intervenant dans le projet, la population concernée par le programme et les sources prévisionnelles de

¹⁵⁴ Arrêté du 31 mai 2013 modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient.

¹⁵⁵ Art. R.1161-3 CSP

¹⁵⁶ Art. R.1161-4 I CSP

¹⁵⁷ Art. R.1161-4 IICSP

¹⁵⁸ Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation.

financement^{159,160}. Une fois réception de l'ensemble de ces éléments, le dossier est réputé complet à partir du moment où le directeur général de l'ARS délivre un accusé de réception, ou ne fait pas connaître au demandeur la liste des pièces manquantes ou incomplètes dans un délai d'un mois à compter de sa réception. Une fois obtenue, l'autorisation est valable pour une durée de quatre ans. Cette autorisation peut être renouvelée pour une durée identique par le directeur de l'ARS. La demande de renouvellement est soumise aux mêmes conditions que celles de la requête initiale.

2.1.2. Les exigences liées à la mise en oeuvre de la télémédecine

Contrairement à la mise en oeuvre d'un programme d'ETP, la pratique de la télémédecine ne requiert aucune autorisation au sens propre du terme. Toutefois, il n'en est pas moins que son organisation et sa mise en oeuvre sont largement conditionnées par d'autres exigences. Ainsi, l'activité de télémédecine doit obligatoirement relever soit d'un programme national, soit d'une inscription dans l'un des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens ou ayant pour objet l'amélioration de la qualité et de la coordination des soins, soit d'un contrat particulier signé par le directeur général de l'ARS et par tout organisme concourant à cette activité¹⁶¹. La proposition de mise en place d'une activité de télémédecine doit constamment tenir compte *"des spécificités de l'offre de soins dans le territoire considéré"*¹⁶². Dans tous les cas, les organismes et les professionnels de santé organisant cette activité doivent conclure entre eux une convention visant à préciser les modalités pratiques de mise en oeuvre de l'activité¹⁶³. Cette convention vise également à établir les droits et devoirs de chaque partie dans l'exercice de l'activité de la télémédecine. Les contractants organisateurs de l'activité (organismes et professionnels) doivent garantir des compétences techniques et de la formation des différents intervenants pour l'utilisation des technologies de l'information et de la communication.

¹⁵⁹ Art. R.1161-4 I CSP

¹⁶⁰ Haute Autorité de Santé. Programme d'éducation thérapeutique du patient. Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS. Juillet 2010.

¹⁶¹ Art. R.6316-6 CSP

¹⁶² Art. R.6316-7 CSP

¹⁶³ Art. R.6316-8 CSP

2.2 Le manque de moyens alloués au développement de ces nouvelles pratiques médicales

Le développement de ces pratiques médicales innovantes connaît une difficulté incontestable : celle de l'insuffisance de moyens. Initialement, l'émergence de ces nouvelles formes de prise en charge a été favorisée par la volonté de diminuer les coûts budgétaires liés à la santé. Toutefois, de nouvelles dépenses financières apparaissent indispensables au déploiement de l'ETP et de la télémedecine.

En effet, la mise en oeuvre de ces nouvelles pratiques médicales requiert une multiplicité d'intervenants dans la prise en charge du patient. La création de structures et de réseaux spécifiques favorisant la coordination et la coopération entre professionnels apparaît indispensable pour pouvoir assurer une continuité et une qualité de la prise en charge. De plus, la formation de ces différents professionnels à l'utilisation d'outils spécifiques engendre également un surcoût financier important. Enfin, la mise à disposition de ces outils de soin représente une difficulté à elle-seule. Les professionnels ou établissements de santé n'ont pas tous les ressources suffisantes pour se procurer ces outils éducatifs originaux ou ces dispositifs technologiques. Une contribution monétaire de l'Etat pourrait répondre partiellement à ces difficultés. Pourtant, il semble qu'en pratique les pouvoirs publics ne soient pas toujours en capacité d'y répondre favorablement.

Bien que certains moyens financiers aient été alloués par les pouvoirs publics pour la conduite d'expérimentations en matière d'ETP¹⁶⁴ et de télémedecine¹⁶⁵, ces financements se limitent encore trop souvent au déploiement d'études pilotes. Le processus de généralisation du déploiement de ces nouvelles pratiques médicales sur le territoire national est loin d'être acquis.

§II. La volonté de rendre le patient "acteur de sa santé"

L'émergence de nouvelles pratiques médicales a eu pour conséquences d'atténuer le rôle des professionnels de santé dans la prise en charge du patient (A) afin de privilégier son autonomie dans la gestion de la maladie (B).

¹⁶⁴ Jacquat D. Éducation thérapeutique du patient: propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne. Rapport au Premier ministre. Juin 2010.

¹⁶⁵ Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins. *op.cit.*

A. Une atténuation du rôle des professionnels de santé dans la prise en charge du patient

1. La traditionnelle relation paternaliste définitivement évincée par l'apparition des nouvelles pratiques médicales

Traditionnellement, le patient désigne la personne qui *"endure, qui supporte avec patience"*¹⁶⁶. Il possède l'aptitude à ne pas s'énervier des difficultés qui se présentent à lui et dispose de la qualité de pouvoir supporter calmement une situation¹⁶⁷. Trop longtemps, la notion de patient s'est associée à l'idée d'une passivité endurente de l'individu malade à subir les événements sans réagir, sans jamais se manifester. Spectateur de sa prise en charge, le patient se laissait guider par le médecin, unique détenteur du savoir et du pouvoir médical.

Dans cette conception paternaliste de la relation de soin, le professionnel de santé imposait *"une intervention sur la liberté d'action d'une personne, se justifiant par des raisons exclusivement relatives au bien-être, au bien, au bonheur, aux besoins, aux intérêts ou aux valeurs de cette personne contrainte"*¹⁶⁸. La relation paternaliste se justifiait par le devoir de bienfaisance¹⁶⁹ du médecin et par le fait que l'inégalité entre soignant et soigné était *"la base rationnelle d'un rapport médical naturellement hiérarchique"*¹⁷⁰. L'individu malade était considéré comme incapable de prendre de bonnes décisions concernant sa santé puisqu'il ne voyait *"plus clair en lui-même, car entre lui-même observant son mal et lui-même souffrant de son mal, s'était glissée une opacité et parfois même une obscurité"*¹⁷¹. Le patient était perçu comme irresponsable et devait *"être pour le médecin comme un enfant à apprivoiser, non certes à tromper, un enfant à consoler, non pas à abuser, un enfant à sauver ou simplement à guérir"*¹⁷². Dans ce contexte, la volonté du patient n'avait pas à être prise en considération car son consentement n'était pas considéré comme *"une donnée médicalement pertinente"* et ne devait pas, à cet égard, *"être considéré comme de référence dans la décision"*¹⁷³. Face à cet être vulnérable, le médecin se positionnait naturellement comme *"la personne la plus*

¹⁶⁶ Rey A. Dictionnaire historique de la langue française. Le Robert, 2e éd. 1998.

¹⁶⁷ Définition Larousse.

¹⁶⁸ Dworkin G. Paternalism. London: The Monist; 1972.

¹⁶⁹ Beauchamp T, Childress J. Les principes de l'éthique biomédicale. Paris: Les Belles Lettres; 2007.

¹⁷⁰ Jaunait A. Comment peut-on être paternaliste? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient. Raisons politiques. 2003; 11: 59-79.

¹⁷¹ Portes L. Du consentement du malade à l'acte médical. Communication à l'Académie des sciences morales et politiques. 1950.

¹⁷² *ibid.*

¹⁷³ Jaunait A. *op.cit.*

compétente pour réaliser le bien-être du patient"¹⁷⁴ et se voyait reconnaître la responsabilité morale de décider pour lui. En France, cette conception paternaliste a longtemps prévalu. D'ailleurs, le premier ouvrage de déontologie médicale¹⁷⁵ concevait la relation de soin comme étant nécessairement de nature paternaliste.

Depuis une dizaine d'années, cette conception paternaliste de la relation médicale est largement remise en question. En effet, *"en comptant sur un paternalisme selon lequel le médecin doit toujours agir dans le meilleur intérêt du patient, la tradition du serment d'Hippocrate ne tient pas compte de l'autonomie du patient"*¹⁷⁶. La consécration légale des droits des patients¹⁷⁷ vient amoindrir ce déséquilibre de la relation de soin. Elle conditionne notamment l'intervention du médecin au recueil préalable du consentement libre et éclairé du patient. L'émergence de l'ETP et de la télémédecine vient consolider ce changement des mentalités : l'objectif premier de ces nouvelles pratiques médicales étant de rendre le patient toujours plus autonome dans la gestion de sa maladie. La mise en oeuvre de ces nouvelles pratiques médicales fait naître une nouvelle conception du rôle des soignants dans la prise en charge du patient.

2. Une nouvelle conception du rôle des professionnels de santé dans la prise en charge de la maladie

La tâche du médecin et plus généralement, de tout professionnel de santé est de chercher à *"rétablir, à préserver et à promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux"*¹⁷⁸. Bien que la notion de guérison soit *"au cœur de l'exercice médical ou de nombreuses activités thérapeutiques"*¹⁷⁹, il est difficile de lui accorder une définition consensuelle. Le verbe "guérir" est entendu aussi bien comme *"la disparition de symptôme que la fin de la maladie, le retour à ce qui est considéré comme la normale de valeurs biologiques ou de comportements sociaux, ou bien la prise de distance salutaire avec telle ou telle forme de malheur auquel un sujet s'était temporairement trouvé identifié"*¹⁸⁰. L'expansion actuelle des maladies chroniques remet en question la capacité des professionnels

¹⁷⁴ *ibid.*

¹⁷⁵ Simon M. Déontologie médicale ou des devoirs et des droits des médecins dans l'état actuel de la civilisation. Paris : Baillière; 1845.

¹⁷⁶ Hervé C, Mormont C, Weisstub D. Réflexions philosophiques et historiques. Paris: L'Harmattan; 2001.

¹⁷⁷ Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

¹⁷⁸ Conseil National de l'Ordre des Médecines. Le serment d'Hippocrate. Paris : CNOM; Janvier 2012.

¹⁷⁹ Starobinski J. Dictionnaire de la pensée médicale. Paris: PUF; 2004.

¹⁸⁰ Gueullette JM. Guérir: un désir, un rêve; une fonction sociale, entre compétence et charisme ; un don gratuit ou un devoir moral. Revue d'éthique et de théologie morale. 2011; 266 :9-32.

de santé à répondre à cette mission de guérison. En effet, puisque la maladie chronique est évolutive et inscrite dans la durée de la vie du patient, il est illusoire de tenter de la supprimer. L'apparition de nouvelles pratiques médicales vise à répondre à cette évolution sociétale. Le rôle du professionnel de santé dans la relation de soin est entièrement repensé par l'ETP et la télémédecine. L'objectif commun de ces pratiques est de favoriser au maximum l'autonomie du patient. En souhaitant privilégier une relation juste¹⁸¹, elles lancent le défi de bouleverser la relation de soin en instaurant un partenariat relationnel entre soignant et soigné.

Afin d'y répondre, il s'avère nécessaire *en amont*, d'atténuer voire de minimiser l'intervention des soignants dans la prise en charge de la maladie. Dans le cadre de l'ETP ou de la télémédecine, la mission du professionnel de santé n'est plus tant de supprimer le mal mais plutôt d'aider le patient et ses proches à se familiariser avec la maladie. Le rôle du soignant s'apparente davantage à une mission d'accompagnement dans la prise de conscience du patient de la nécessité de se prendre en charge seul. Loin de la conception paternaliste, son point de vue ou sa décision ne doivent jamais être imposés au patient. Il doit apprendre à *"jouer d'une apparente passivité"* en consacrant un temps particulier pour l'écoute, l'analyse, l'acceptation des difficultés et des émotions du malade. Tous ces éléments doivent désormais faire partie intégrante de la prise en charge du patient. Une reconsidération de sa manière de travailler est essentielle. Aujourd'hui, il doit accepter de partager voire de remettre une partie de ses compétences au malade et doit faire en sorte qu'il devienne *"son propre médecin"*¹⁸². En questionnant ainsi le rôle prédominant du professionnel de santé dans la relation de soin, l'apparition des nouvelles pratiques médicales s'avère être l'occasion unique de *"faire fructifier énergie créatrice et rigueur scientifique dans l'alliance entre deux êtres humains qui s'enrichissent l'un de l'autre"*¹⁸³.

B. Le souhait de privilégier l'autonomie du patient dans la gestion de sa maladie

1. Une approche holistique du patient

La médecine connaît deux grands modèles de prise en charge du patient. Dans un premier temps, l'approche biomédicale fut prédominante. Elle procède de l'application en médecine de

¹⁸¹ Le Coz P. Petit traité de la décision médicale. Paris: Le Seuil; 2007.

¹⁸² Grimaldi A. L'éducation thérapeutique en question. Le journal des psychologues. 2012; 295: 24-28.

¹⁸³ Houppé JP. De Néandertal à l'éducation thérapeutique. Rev Med Interne. 2009 ; 30 : 727-31.

la méthode analytique des sciences exactes. Schématiquement, "être malade" se réduit à avoir une maladie, à avoir "une entité morbide" à l'intérieur de l'organisme que le professionnel de santé doit identifier. Ce modèle est classiquement enseigné dans les facultés de médecine. Cependant, il est limité par le fait qu'il ne s'attache qu'à l'organe malade sans prendre en compte l'individu "sujet" des soins dans sa globalité. A partir des années 1970, Engel¹⁸⁴ propose une approche biopsychosociale de la prise en charge du patient. Elle tient compte des interrelations entre les aspects biologiques, psychologiques et sociaux de la maladie. Le postulat de cette approche réside en ce que l'évolution clinique est déterminée, non pas uniquement par les facteurs biologiques du patient, mais également par des formes de vie collective, des événements psychosociaux, des structures et valeurs caractérisant la communauté à laquelle appartient le patient. Trop souvent, cette approche biopsychosociale a été *"réduite à un supplément d'empathie, à ces petites attentions destinées à humaniser les soins et dont on peut à la rigueur se passer lorsque le temps est compté"*¹⁸⁵. Pourtant, ce modèle s'avère être un outil diagnostique et thérapeutique puissant, particulièrement dans le cadre des maladies chroniques.

L'émergence de nouvelles pratiques médicales repose largement sur cette approche holistique de l'individu malade. En effet, l'ETP répond assurément à la préoccupation de prendre en charge l'aspect psychosocial et la réalité psychique du patient par l'élaboration d'un diagnostic éducatif¹⁸⁶ et par l'établissement d'un programme personnalisé. En revanche, la télémédecine peut présenter plus facilement le risque d'une déshumanisation de la relation soignant/soigné¹⁸⁷ du fait de l'utilisation d'outils informatiques et technologiques. Beaucoup s'interrogent sur la qualité de la relation de soin dans le cadre d'une prise en charge à distance. Comment être certain de ne pas se contenter des seuls éléments cliniques du patient? Et est-il possible d'envisager des facteurs aussi sensibles et personnels que les émotions ou le ressenti du patient par un entretien non présentiel du soignant ?

Si en théorie, l'idée d'une médecine à distance peut questionner l'approche biopsychosociale, il n'en est pas moins qu'en pratique, elle aspire à prendre en compte toutes les caractéristiques personnelles du patient pour lui proposer la prise en charge la mieux adaptée à sa situation. En réalité, *"elle devrait éviter, à condition de ne pas rester exclusivement instrumentale dans sa*

¹⁸⁴ Engel GL. The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. Science. 1977; 198: 129-96.

¹⁸⁵ Berquin A. Le modèle biopsychosocial: beaucoup plus qu'un supplément d'empathie. Rev Med Suisse. 2010; 6 : 1511-3.

¹⁸⁶ Iguenane J, Gagnayre R. L'éducation thérapeutique du patient: le diagnostic éducatif. Kinésithérapie. 2004 ; 29-30 : 58-64.

¹⁸⁷ Conseil National de l'Ordre des Médecins. Livre Blanc. Télémédecine : Les préconisations du conseil national de l'ordre des médecins. Paris: CNOM; Janvier 2009.

pratique, toute dérive d'éloignement du malade des médecins et des médecins entre eux"¹⁸⁸. D'ailleurs, il est recommandé que le patient s'entretienne une première fois avec le soignant en face à face avant de mettre en place un acte de télémedecine. Cet entretien traditionnel se rapproche d'un bilan éducatif partagé devant amener le soignant à apprécier "*des attitudes et des croyances, des attentes, des comportements, des facteurs émotionnels et relationnels, du contexte social, culturel et professionnel*"¹⁸⁹. Bien que le modèle biopsychosocial offre incontestablement une approche plus globale de la santé et de la maladie, il semble qu'il connaisse encore aujourd'hui un certain manque de succès auprès des professionnels de santé. Ces réticences peuvent s'expliquer en partie par la nécessité de repenser la relation de soin¹⁹⁰.

2. L'autonormativité du patient

L'apparition de nouvelles pratiques médicales telles que l'ETP ou la télémedecine a été initialement influencée par la volonté de favoriser l'autonomie du patient. Selon Beauchamp et Childress, "*l'autonomie personnelle désigne, au minimum, l'autorégulation libre de l'ingérence des autres et des limitations, par exemple, une compréhension inadéquate, qui font obstacle à un choix réel*"¹⁹¹. En philosophie morale, l'autonomie est entendue comme la faculté d'agir par soi-même en se donnant ses propres règles de conduite, sa propre loi. Par conséquent, l'individu autonome "*agit librement en accord avec un projet qu'il a lui-même choisi*"¹⁹². Il conserve une certaine indépendance envers les autres et garde la capacité d'agir sans avoir recours à autrui¹⁹³.

Ce concept d'autonomie est à rapprocher de celui d'autonormativité c'est à dire de la faculté de l'individu malade à créer pour lui-même de nouvelles normes guidant la conduite de sa vie au vu de son état de santé. En réalité, ces normes définissent "*les actions considérées comme appropriées, acceptables ou non, [...] les aspirations collectives et les prescriptions et proscriptions qui sont associées à des sanctions*"¹⁹⁴. Chaque patient détermine pour lui-même ses propres règles. Elles peuvent être relatives notamment à l'hygiène de vie que le patient se fixe pour éviter toutes complications éventuelles ou détérioration de son état de santé. En

¹⁸⁸ Lareng L. Réflexion éthique sur la télémedecine. RBM. 1995; 17 : 89-90.

¹⁸⁹ Conseil National de l'Ordre des Médecins. *op.cit*

¹⁹⁰ Borrell-Carrio F, Suchman AL, Epstein RM. The biopsychosocial model 25 years later: Principles, practice and scientific inquiry. Ann Fam Med. 2004; 2 : 576-82.

¹⁹¹ Beauchamp T, Childress J. *op.cit*.

¹⁹² *ibid*.

¹⁹³ Dictionnaire Larousse.

¹⁹⁴ Massé R. Saint-Arnaud J. Ethique et santé publique : enjeux, valeurs et normativité. Québec: Ed. de Presses de l'Université Laval; 2003.

réalité, l'autonormativité du patient doit lui permettre "*par un processus d'appropriation de la maladie, de déterminer lui-même une norme de santé globale, qui établit un rapport harmonieux entre le sujet, sa maladie, son traitement et sa vie en général dans toutes ses dimensions*"¹⁹⁵. Encore une fois, l'approche holistique apparaît essentielle dans la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémedecine. Une prise en charge globale intégrant l'ensemble des caractéristiques de l'individu doit permettre la meilleure adaptation possible des outils proposés valorisant ainsi la potentialité du patient à les adapter de manière autonome. L'intégration des facteurs cliniques, psychologiques, environnementaux et sociaux du patient est d'autant plus importante qu'elle peut également expliquer en partie les difficultés d'autonomisation du patient ou le freiner dans ses potentialités autonormatives.

Dans le cadre des nouvelles pratiques médicales, l'observance aux traitements prescrits, définie comme "*le degré avec lequel le patient suit les prescriptions médicales concernant le régime prescrit, l'exercice ou la prise de médicaments*"¹⁹⁶ n'est pas suffisante. En cherchant à rendre le patient plus actif dans sa prise en charge, l'ETP et la télémedecine ont pour ambition de faire naître chez le patient un véritable désir d'implication dans la gestion de sa maladie en lui offrant la possibilité d'assurer seul un suivi de son état de santé et d'adapter, en fonction de ses résultats, son projet et ses conditions de vie.

Chapitre II. Soigner au delà du corps malade impact de ces nouvelles pratiques médicales sur le mode de vie du patient

Comme nous l'avons vu, l'émergence de l'ETP et de la télémedecine est en partie légitimée par la volonté de rendre le patient plus autonome dans la gestion de sa maladie. Toutefois, l'apparition de ces nouvelles pratiques médicales engendre des enjeux éthiques non négligeables, notamment quant à l'impact qu'elles peuvent avoir sur le projet de vie du patient. Il est nécessaire de prendre connaissance de ces enjeux à l'heure du développement de ces nouvelles pratiques médicales. Classiquement, "guérir" est la finalité recherchée par l'ensemble des professionnels de santé. Ce terme désigne aussi bien "*la disparition de symptômes que la fin de la maladie, le retour à ce qui est considéré comme la normale de*

¹⁹⁵ Barrier P. L'autonormativité du patient chronique: un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique. *European Journal of Disability Research*. 2008; 2: 271-91.

¹⁹⁶ Morris LS, Schultz RM : Patients compliance on overview. *J Clin Pharm Ther*. 1992 ; 17 : 283-95.

valeurs biologiques ou de comportements sociaux"¹⁹⁷. La guérison passe par le soin qui peut lui-même être défini comme l'acte thérapeutique visant à rétablir la santé d'un individu malade. Dans ce cas, le rôle des soignants se limite à l'anéantissement de la pathologie et des différents symptômes permettant à l'individu malade de retrouver la santé. L'intervention requise dans cette situation reste la prescription d'un ou plusieurs traitements médicamenteux plus ou moins efficaces, l'intervention de gestes chirurgicaux ou médicaux. Pourtant, la santé ne se définit pas seulement par l'absence de maladie ou d'infirmité, mais comme "*un état de complet bien-être physique, mental et social*"¹⁹⁸. Conformément à cette définition de la santé, la mise en oeuvre de nouvelles pratiques médicales vient bouleverser la traditionnelle notion du soin en y intégrant une conception plus large que la seule prise en compte des facteurs biologiques. En effet, la mise en oeuvre de ces prises en charge innovantes et l'utilisation de nouveaux outils de soin accentuent particulièrement la nécessité pour les professionnels de santé et le patient de soigner au delà du corps malade. L'émergence des nouvelles pratiques médicales reconsidère la notion de soin, en l'envisageant de manière plus globale en y intégrant l'ensemble des actes ayant pour finalité le bien-être de la personne malade. L'ETP et la télémédecine intègrent dans leur mise en oeuvre le quotidien du patient avec ses comportements, ses habitudes de vie et ses valeurs. Le projet de vie et le mode de vie du patient sont nécessairement pris en compte par les soignants afin de personnaliser au mieux la prise en charge et surtout de déterminer précisément la nature de leur action. Dans un premier temps, nous envisagerons la manière par laquelle l'ETP et la télémédecine peuvent jouer un rôle dans le changement des habitudes de vie du patient voire de ses valeurs (section I). Bien que cette intervention puisse sembler médicalement légitime pour assurer le bien-être "physique" du patient, il est nécessaire de s'interroger sur les conséquences que ce bouleversement peut engendrer sur l'identité et la liberté culturelle de la personne malade. De plus, il est indispensable de souligner le réel paradoxe existant entre la volonté de rendre le patient plus autonome et la nécessité du changement de ses habitudes de vie. Dans un second temps, nous nous interrogerons sur la responsabilisation des patients induite par ces nouvelles pratiques médicales et les conséquences qu'elle peut entraîner sur l'individu malade (section II). Si cette responsabilisation s'inscrit comme une solution incontournable permettant

¹⁹⁷ Gueullette JM. Guérir: un désir, un rêve; une fonction sociale, entre compétence et charisme; un don gratuit ou un devoir moral. *Revue d'éthique et de théologie morale*. 2011; 266: 9-32.

¹⁹⁸ Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. 1946; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.

d'optimiser la prise en charge du patient, elle peut également présenter de nombreux risques en terme de culpabilisation du patient.

Section I. L'impact des nouvelles pratiques médicales sur les habitudes de vie et les valeurs du patient

La mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales nécessite une remise en question fondamentale de la conception du soin et de la médecine. En effet, la prise en charge par ETP ou par télémedecine est préconisée le plus souvent, pour des patients atteints de maladies chroniques. Ces maladies se définissent comme étant des *"maladies de longue durée, évolutives, souvent associées à une invalidité et à la menace de complications graves"*¹⁹⁹. La maladie chronique *"peut être caractérisée par un ensemble de particularités incluant : ses causes, sa sévérité ou sa gravité, sa durée d'évolution ou son ancienneté, notamment sa possibilité de guérison, de rémission, de rechute ou d'évolution par poussées, et enfin ses conséquences, en particulier sur le fonctionnement de l'individu"*.²⁰⁰ La maladie chronique a des retentissements sur la vie quotidienne du patient qui devient dépendant d'une thérapeutique, d'un dispositif médical et plus largement de l'intervention régulière des professionnels de santé²⁰¹. Du fait de son inscription dans le temps, l'objectif de la médecine face à la maladie chronique n'est pas de supprimer la pathologie mais plutôt d'aider le patient et sa famille à l'intégrer au mieux dans un projet de vie et de limiter au maximum les contraintes quotidiennes induites par ce mal. En réalité, l'ETP et la télémedecine ont pour ambition d'intervenir non seulement sur les facteurs cliniques, biologiques et physiques du patient et également sur ses facteurs sociaux, environnementaux et psychologiques. Pour ce faire, la réussite et la pérennisation de ces nouvelles pratiques médicales requiert l'adoption par le patient de nouveaux comportements quotidiens estimés "plus sains" pour sa santé et contribuant à l'amélioration de sa qualité de vie. Dès lors, l'intervention des professionnels de santé dans la vie privée du patient est discutable. Bien que légitimé par le principe de bienfaisance²⁰², l'action des soignants sur le mode de vie du patient s'inscrit en contradiction

¹⁹⁹ Ministère de la santé. Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique. Avril 2007.

²⁰⁰ Agrinier N, Rat AC. Quelles définitions pour la maladie chronique? ADSP. 2010; 72: 12-14.

²⁰¹ Organisation Mondiale de la Santé. Prévention des maladies chroniques: un investissement vital. Paris: OMS; 2006.

²⁰² Roussille B, Deschamps JP. Aspects éthiques de l'éducation pour la santé... ou les limites de la bienfaisance. Santé publique. 2013; 2: 85-91.

avec la volonté première de le rendre plus autonome dans la gestion de sa maladie (§I). De plus, il nous semble que le changement des habitudes de vie à l'origine de la maladie ou pouvant être néfastes à l'état de santé du patient présente le risque d'engendrer indirectement un bouleversement des valeurs du patient, impactant substantiellement l'identité et la liberté culturelle de l'individu malade (§II).

§I. La modification des habitudes de vie du patient induite par la mise en oeuvre de nouvelles pratiques médicales

Les comportements d'un individu se définissent comme sa manière d'être, d'agir ou de réagir face à une situation ou à une personne²⁰³. Avec le temps, les comportements récurrents deviennent des habitudes de vie, définies couramment comme des conduites que l'individu acquiert par des actes répétés²⁰⁴. Ces comportements et ces habitudes de vie constituent le quotidien de l'individu. Ainsi, on peut parler de comportements alimentaires ou d'habitude de pratique d'exercices physiques. Les comportements et les habitudes de vie d'une personne déterminent un mode de vie susceptible d'influencer son état de santé et d'être à l'origine d'une maladie²⁰⁵. Puisque la maladie chronique est principalement liée au mode de vie du patient, il est semble nécessaire d'intervenir médicalement sur ces comportements. Par conséquent, l'objectif visé par ces nouvelles pratiques médicales est d'influer sur les habitudes de vie du patient. Que ce soit en changeant ou en préconisant de nouvelles habitudes de vie, l'ETP et la télémédecine interviennent de plus en plus dans la vie privée et l'intimité du malade. Cette démarche n'est pas sans poser de problèmes d'un point de vue éthique. Tout d'abord, il semble que cette intervention s'inscrive en totale contradiction avec la volonté de rendre le patient plus autonome dans la gestion de sa maladie. Face à cette situation novatrice, il est nécessaire de remettre en cause la liberté de choix du patient quant à la détermination de son mode de vie (A) et de s'interroger sur la légitimité des professionnels de santé à déterminer la qualité de vie de leurs patients (B).

²⁰³ Définition Larousse.

²⁰⁴ Encyclopedia Universalis. "Habitude" [Consulté le 06 mai 2014] Disponible sur: <http://www.universalis.fr/encyclopedie/habitude/>

²⁰⁵ Deschamps JP. Porter un regard nouveau sur l'éducation pour la santé. Environnement et Santé publique. 1984; 34 : 485-97.

A. Un paradoxe dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales entre la préconisation de nouvelles habitudes de vie et le souhait de privilégier l'autonomie du patient

1. L'ambition de modifier les habitudes de vie du patient

1.1. Le changement des habitudes de vie du patient dans le cadre de l'ETP

Après l'établissement du diagnostic éducatif, les professionnels de santé s'appuient sur ce bilan pour élaborer des séances éducatives adaptées à la situation du patient. Si initialement, le diagnostic éducatif vise à mieux connaître le malade de manière globale, il est surtout l'occasion pour les soignants de repérer d'ores et déjà les habitudes de vie du malade estimées risquées voire dangereuses pour son état de santé. Ainsi, l'apparition de la maladie chronique ou la détérioration de l'état de santé du patient peut s'expliquer en partie par une alimentation non recommandée pour telle ou telle pathologie. Afin de répondre au mieux aux différents besoins de chaque patient, il est nécessaire pour les professionnels de santé de déterminer, avant toute intervention éducative, les comportements de la vie quotidienne du patient sur lesquels ils vont devoir intervenir. L'action du soignant peut être double. Son rôle peut consister à rééduquer le patient à propos certaines habitudes de vie estimées risquées pour son état de santé. Dans ce cas, le changement des comportements du patient nécessite au préalable une remise en question des comportements à changer et une prise de conscience de l'individu sur la dangerosité à long terme de ces comportements. Le professionnel de santé doit accompagner le patient dans ces interrogations: pourquoi et en quoi ces habitudes de vie sont-elles dangereuses pour ma santé? Quelle(s) conséquence(s) peuvent-elles engendrer à long terme ? Existe-t-il une alternative à cela et suis-je en mesure d'agir différemment pour éviter cela ? La mission du soignant peut également consister à éduquer l'individu malade à de nouveaux comportements. Par exemple, il doit essayer d'intégrer dans le quotidien d'un patient non sportif, la pratique d'une trentaine de minutes de marche par jour. De nombreuses résistances rendent difficiles ces changements. Pourtant, l'intégration définitive de ces nouveaux comportements conditionne la réussite d'un programme d'ETP.

1.2. La modification des habitudes de vie du patient dans le cadre de la télémédecine

Dans le cadre de la télémédecine, la finalité visée est quelque peu différente. L'objectif recherché s'appuie essentiellement sur la volonté d'intégrer l'outil technologique dans le quotidien du patient. Si pour certains malades, l'utilisation journalière de l'ordinateur fait partie intégrante de leurs habitudes de vie, pour d'autres au contraire, l'intégration des dispositifs informatiques peut constituer un véritable bouleversement de leur quotidien. Ainsi, la mise en oeuvre de la télémédecine bouscule, réorganise les habitudes de vie du patient en ce qu'elle préconise l'utilisation régulière voire quotidienne de dispositifs informatiques et de l'Internet pour un meilleur suivi de la maladie. La mise en pratique d'une prise en charge par télémédecine requiert en amont la formation des patients n'ayant ni la connaissance, ni la maîtrise de ces appareils. De plus, la prise en charge par télémédecine nécessite également une certaine assiduité et régularité de la part du patient. Si le patient atteint de maladie chronique est déjà lié à ses traitements et à l'observance de ces thérapeutiques, il semble que la prise en charge par télémédecine accentue ce lien entre le patient et les moyens de combattre la maladie. En effet, la prise en charge par télémédecine détermine un mode de vie particulier du patient et en le soumettant à de nouvelles conditions de vie comme le contrôle régulier de ses constantes cliniques dans le cadre d'une télésurveillance.

2. La remise en question de l'autonomie du patient face à la détermination de son mode de vie par les professionnels de santé

Comme nous l'avons vu précédemment, la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales est née de la volonté de rendre le patient plus autonome. Exposé à la maladie, l'individu devient plus fragile et vulnérable, comme pouvant "*être blessé*"²⁰⁶, "*pouvant être atteint*" plus facilement²⁰⁷. Cette situation de vulnérabilité induite par l'appariation de la maladie ne doit en théorie, jamais amoindrir l'autonomie d'une personne. Cette vulnérabilité doit au contraire, être mise au premier plan de la prise en charge du patient. Ces nouvelles pratiques médicales répondent bien, de par leurs définitions, à cet objectif, de placer la vulnérabilité du malade au centre des préoccupations. Toutefois, la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémédecine doit

²⁰⁶ Dictionnaire Littré. "Vulnérable" [Consulté le 09 septembre 2014] Disponible sur : <http://www.littre.org/definition/vulnérable>

²⁰⁷ Dictionnaire Atilf. "Vulnérable" [Consulté le 09 septembre 2014] Disponible sur : <http://www.cnrtl.fr/lexicographie/vulnérable>

être interrogée. En préconisant l'assimilation par le patient de nouvelles habitudes de vie venant perturber en partie son mode de vie, l'exercice de ces nouvelles pratiques médicales peut porter atteinte au respect de l'autonomie du patient. Ainsi, les professionnels de santé sont chargés d'une nouvelle mission de soin visant à repérer puis à agir sur des comportements et des habitudes initialement choisis par l'individu. Face à cette situation, il est légitime d'envisager le paradoxe pouvant exister entre la volonté de mettre au premier plan l'autonomie de la personne malade et la prescription de nouveaux comportements et de nouvelles habitudes de vie pour le patient. En effet, quid de l'autonomie du patient dans la mise en pratique de ces nouvelles pratiques médicales ? Quid du respect du choix autonome du patient dans la détermination de son mode de vie ?

2.1. Autonomie d'action ou autonomie de la personne ?

Encore aujourd'hui, la distinction entre l'autonomie de l'action d'un individu et l'autonomie de la personne occupe une place fondamentale dans le domaine de l'éthique médicale²⁰⁸. Cette différenciation n'est pas sans intérêt d'un point de vue pratique. Initialement, elle a été rendue nécessaire suite au constat qu'un individu autonome - c'est-à-dire considéré apte à prendre des décisions autonomes concernant sa santé - pouvait dans certaines situations de grande vulnérabilité, agir de manière non autonome²⁰⁹. Tel peut être le cas, par exemple, d'un individu confronté à la maladie, et incapable de faire un choix autonome concernant sa santé du fait du stress et de l'anxiété induits par cette situation.

Par définition, l'individu autonome est celui qui détient la capacité de comprendre, de raisonner et de délibérer librement en accord avec un projet qu'il s'est lui-même fixé²¹⁰. Cette conception de l'autonomie se traduit en droit par la capacité juridique d'une personne à donner un consentement libre et éclairé à un acte médical par exemple. En réalité, ce n'est pas l'autonomie de la personne qui fait débat mais plutôt l'autonomie de l'action c'est-à-dire la place accordée à l'autonomie de la personne dans ses choix et ses agissements. Il est nécessaire de s'interroger sur la capacité d'un individu à exercer son autonomie dans une situation de vulnérabilité comme la maladie²¹¹. Cette notion de "*capacité*" ou de "*capabilités*" rejoint la réflexion de Ricoeur sur "*l'homme capable*" visant à remettre au premier plan la

²⁰⁸ Brazzetti G. Autonomie de l'action et autonomie de la personne. *Ethique & Santé*. 2007; 4: 92-94.

²⁰⁹ Miller B. *Encyclopedia of Bioethics*. New York : Simon & Schuster Macmillan; 1995.

²¹⁰ Beauchamp T, Childress J. *op.cit.*

²¹¹ Ricoeur P. Autonomie et vulnérabilité. In: *Le Juste 2*. Paris: Esprit; 2001,

liberté d'action d'une personne dans une situation donnée²¹². Dans notre cas, on peut s'interroger sur la liberté d'agir et de décider du patient dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales. Est-ce que l'ETP et la télémédecine offrent réellement au malade la possibilité d'exercer librement et en toute indépendance son autonomie ? Peut-on parler d'un véritable choix autonome du patient dans le changement de son mode de vie et dans la détermination de ses nouvelles habitudes de vie ?

Beauchamp et Childress ont étudié la question de l'action autonome de l'individu malade et ont déterminé trois critères permettant de la définir : elle doit se faire de manière intentionnelle, avec compréhension et sans influences extérieures²¹³. Les conditions relatives à la compréhension et aux influences extérieures peuvent varier en fonction des situations. Elles peuvent déterminer différents degrés variables d'action autonome en fonction du niveau de compréhension de l'individu et de la présence d'influences externes. Pour certains auteurs, une personne ne peut agir de manière autonome qu'en suivant sa propre raison et sans jamais se soumettre à aucune autorité^{214,215,216}. *A contrario*, Beauchamp et Childress reconnaissent qu'autonomie et autorité externe ne sont pas obligatoirement incompatibles²¹⁷. Même sous légère influence extérieure, l'individu reste en mesure d'exercer son autonomie et de prendre des décisions autonomes. L'important est qu'il ne soit pas contraint dans sa liberté de choix. Cette liberté de choisir constitue en réalité la plus grande garantie du respect des choix autonomes du patient²¹⁸. Quid de cette liberté de choix dans le cadre des nouvelles pratiques médicales ?

2.2. Une liberté de choix compromise dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales

Face à l'émergence des nouvelles pratiques médicales, il semble que cette liberté de choix du patient puisse parfois être compromise. En effet, si le patient a pu librement consentir à une prise en charge par ETP ou par télémédecine, il semble important de reconsidérer cette liberté de choix dans la mise en oeuvre de ces pratiques. Le changement des habitudes de vie du patient et la détermination d'un nouveau mode de vie pour ce dernier peuvent représenter des

²¹² Svandra P. L'autonomie comme expression des "*capabilités*". *Ethique & Santé*. 2007; 4 : 74-77.

²¹³ Beauchamp T, Childress J. *op.cit.*

²¹⁴ Kuflik A. The Inalienability of Autonomy. *Philosophy & Public Affairs*. 1984 ; 13 : 271-98.

²¹⁵ Raz J. Authority and Justification. *Philosophy & Public Affairs*. 1985. 14 : 3-29.

²¹⁶ McMahon C. Autonomy and Authority. *Philosophy & Public Affairs*. 1987; 16 :303-28.

²¹⁷ Beauchamp T, Childress J. *op.cit*

²¹⁸ Childress JF. La place de l'autonomie en bioéthique. *Hastings Center Report*. 1990; 20:2-4.

risques non-négligeables d'atteinte à l'autonomie du patient, qui ne semble pas réellement prise en compte dans la situation où les soignants - et plus généralement l'autorité scientifique - décident pour lui, ce qu'il est bien ou mal de faire²¹⁹. Il est à noter que la nécessité de ces modifications n'est pas issue de l'initiative du patient mais du diagnostic du professionnel. Elle provient également de la volonté des soignants et plus largement des pouvoirs publics d'améliorer la qualité de vie du malade et de tenter de maîtriser l'expansion des maladies chroniques. Dans cette situation, le patient ne détermine plus ses propres règles de vie et l'intervention des professionnels de santé peut rapidement être considérée comme portant atteinte à son autonomie. Toutefois, on peut imaginer que le malade conserve une part d'autonomie quant à la liberté de choix d'intégrer ou non les recommandations des professionnels de santé dans sa vie quotidienne. Pourtant, le patient est-il réellement mis en position de choisir librement d'y adhérer ? Comment peut-on s'assurer que les recommandations des professionnels ne s'imposent pas au patient ? Et surtout, comment être certain qu'elles ne soient pas vécues par le malade comme des contraintes extérieures portant atteinte son autonomie ?

Ces questionnements éthiques doivent, à notre sens, amener les professionnels de santé à réfléchir sur leur manière d'intervenir auprès des patients. Il nous semble que l'action des soignants peut en partie limiter ce risque d'atteinte à la liberté de choix du patient. Pour cela, il est recommandé de faire du soin une forme d'aide visant à redonner au malade les moyens d'exercer son autonomie²²⁰ en évitant à tout prix *"d'interférer dans l'exercice de cette capacité de faire des choix autonomes grâce auxquels la personne donne sens à sa vie"*²²¹.

²¹⁹ Comité français d'éducation pour la santé, dossiers techniques. Avis du Conseil scientifiques: des éléments pour un questionnement éthique dans la mise en oeuvre de l'éducation pour la santé. 1999-2000: p.53.

²²⁰ Svandra P. *op.cit*

²²¹ Barazzeti G. *op.cit*

B. La légitimité des professionnels de santé dans la détermination des habitudes de vie du patient

1. Une intervention des professionnels de santé fondée sur le principe de bienfaisance

1.1. Le principe de bienfaisance

Outre le souhait de favoriser l'autonomie de la personne malade, la mise en oeuvre de nouvelles pratiques médicales découle également de la volonté d'améliorer la qualité de vie du patient en lui préconisant de nouvelles habitudes de vie estimées plus "saines" pour sa santé. Face à cette visée, on peut s'interroger sur la légitimité des professionnels de santé à déterminer, pour une tierce personne, des conditions de vie et un mode d'existence particulier du fait de sa maladie. En effet, qui peut être mieux placé que le patient pour évaluer la qualité de vie à laquelle il aspire en fonction de son projet de vie, de ses valeurs et de ses croyances ? Et sur quel(s) fondement(s) peut-on justifier l'intervention des soignants dans le domaine relevant de la vie privée du patient ?

L'objectif visant à améliorer la qualité de vie du patient est en phase avec le principe de bienfaisance²²² qui est un principe fondamental de l'éthique médicale. Ce principe de bienfaisance est entendu comme "*l'obligation morale d'agir pour le bien d'autrui*"²²³. La bienfaisance revêt "*la qualité de celui, de celle qui prodigue ses bienfaits à autrui*"²²⁴. Pour certains auteurs l'action bienfaisante doit être envisagée comme une véritable obligation morale^{225,226}. Au regard de ce principe, les professionnels de santé sont chargés par nature d'assurer le bien du patient. Ainsi, l'intervention des soignants dans la détermination de la qualité de vie du patient peut en partie s'expliquer par ce principe éthique. D'ailleurs, les objectifs visés par les soignants dans l'exercice des nouvelles pratiques médicales ne sont-ils pas d'améliorer le bien-être quotidien et la qualité de vie des patients ? Ces finalités ne sont-elles pas, par essence, des mesures prises dans le but d'aider les malades ? Pourtant, même si la modification des habitudes de vie est en partie justifiée pour le plus grand intérêt du patient,

²²² Beauchamp T, Childress J. *op. cit.*

²²³ *ibid.*

²²⁴ Dictionnaire Atilf. "Bienfaisance" [Consulté le 09 septembre 2014] Disponible sur : <http://www.cnrtl.fr/definition/bienfaisance>

²²⁵ Beauchamp T, Childress J. *op. cit.*

²²⁶ Ross WD. *The right and the Good*. Oxford : Clarendon Press. 1930: p.21.

il nous semble toutefois nécessaire de reconsidérer l'intervention des soignants au regard de ce principe de bienfaisance dans le cadre de la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémédecine.

1.2. L'action bienfaisante des soignants face à la difficulté de définir une qualité de vie globale pour tous les patients

Le concept de qualité de vie a émergé en 1975 avec le développement des maladies chroniques²²⁷. Par définition, la qualité de vie est déterminée par *"le degré de satisfaction et/ou de bonheur global ressenti par un individu dans sa vie"*²²⁸. Cette notion trouve son origine dans la philosophie d'Aristote qui envisage le bonheur comme étant *"une activité de l'âme, congruente avec les moeurs et aboutissant à une bonne vie"*²²⁹. Aujourd'hui, la prise en charge thérapeutique n'a plus pour simple finalité de traiter médicalement le patient. Elle a pour ambition de permettre à l'individu de vivre le mieux possible avec sa maladie en tenant compte de ses besoins, de ses conditions de vie et de son état de santé. Si en théorie cette nouvelle mission découle directement du rôle bienfaisant des professionnels de santé, il semble qu'en pratique les choses soient plus difficiles du fait de la complexité et de la subjectivité de la notion de qualité de vie.

La qualité de vie *"renvoie à une série de préoccupations hétérogènes, depuis la mesure du bien-être en général à l'estimation de l'expérience d'une maladie ou d'une prise en charge hospitalière, en passant par l'étude du retentissement de n'importe quel évènement susceptible de modifier, à la hausse comme à la baisse, la satisfaction de l'individu à l'égard de l'existence"*²³⁰. L'aspect multidimensionnel de la qualité de vie rend son évaluation complexe. Elle est déterminée en fonction de plusieurs facteurs. Les soignants doivent intégrer les éléments physiques (l'état de santé et la gravité d'un handicap), les éléments objectifs (comme le cadre de vie, le niveau socio-économique de l'individu), les éléments cognitifs (les aspects psychologiques et spirituels), les éléments sociaux (présence de la famille et l'entourage) mais également à des éléments subjectifs (comme la conception du bonheur, le sentiment de bien-être)²³¹ pour prétendre agir pour le bien du malade. La qualité de vie est un concept abstrait et

²²⁷ Formarier M. La qualité de vie pour des personnes ayant un problème de santé. Recherche en soins infirmiers. 2007; 88 : 3.

²²⁸ Nordenfelt L. Concepts and measurement of quality of life in health care. Londres : Kluwer Academic Publishers ; 1994 : p.241-55.

²²⁹ Formarier M. *op.cit.*

²³⁰ Le Moigne P. La qualité de vie: une notion utile aux sciences sociales? Commentaire. Sciences Soc Santé. 2010; 28 : 75-84.

²³¹ Lourel M. La qualité de vie liée à la santé et l'ajustement psychosocial dans le domaine des maladies chroniques de l'intestin. Recherche en soins infirmiers. 2007; 88: 4-17.

complexe et il semble ambitieux de confier aux professionnels de santé une telle mission relevant naturellement de la sphère privée du patient. Sa détermination ne peut se faire qu'au cas par cas. Or, en pratique, il n'est pas certain que les professionnels de santé disposent du temps et des moyens nécessaires pour la personnalisation de l'évaluation de la qualité de vie. Or, peut-on considérer que les soignants agissent toujours pour le bien du patient ? La détermination d'une qualité de vie négligeant certains aspects de la vie privée du patient répond-t-elle toujours au principe de bienfaisance ? A quel prix et jusqu'où peut-on être bienveillant envers autrui ? Et dans certains cas, ne peut-on pas imaginer faire du mal au patient en lui préconisant des nouvelles habitudes de vie inadaptées à ses valeurs ? La prudence des professionnels de santé dans l'exercice de l'ETP et de la télémédecine semble de rigueur, le risque éventuel étant de se comporter de manière malfaisante envers le malade et de dériver vers une forme de paternalisme inacceptable.

2. Les risques encourus du fait de la détermination de la qualité de vie du patient par les professionnels de santé

2.1. L'intervention des soignants dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales : vers une nouvelle forme de paternalisme médical?

Dans le contexte de la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales, il nous semble que les recommandations des soignants peuvent avoir une portée normative dans un secteur relevant en principe, exclusivement de la vie privée de l'individu malade²³². En effet, la détermination par les professionnels de santé des habitudes de vie et du mode d'existence du patient peut être envisagée comme instituant une nouvelle "moralité sanitariste"²³³ à laquelle le malade doit nécessairement adhérer. Les soignants semblent proclamer une culture de santé²³⁴ particulière fondée sur des normes sanitaires prédéterminées prescrivant les comportements appropriés ou inappropriés du malade en fonction de son état de santé. Par ce mécanisme, la médecine est considérée comme une autorité supérieure compétente pour apporter au patient des informations prescriptives ou directives contenant des expressions

²³² Adam P, Herzlich C. Sociologie de la maladie et de la médecine. Paris: Editions Armand Colin. La collection universitaire de poche ; 128.

²³³ Massé R. Analyse anthropologique et éthique des conflits de valeurs en promotion de la santé. In : Fournie C, Ferron C, Tessier S, Sandrin Berthon B, Roussille B (dir). Education pour la santé et éthique. Paris: Editions du Comité Français pour l'éducation à la santé. 2001.

²³⁴ Roussille B, Deschamps JP. Aspects éthiques de l'éducation pour la santé...ou les limites de la bienfaisance. Santé publique. 2013; 2 : 85-91.

d'obligation, d'interdiction et de permission²³⁵. Ces normes présentent le danger de s'imposer au patient comme un devoir et une responsabilité morale. Elles semblent d'autant plus assimilables à des normes qu'elles conditionnent la réussite ou l'échec de la prise en charge. Plus précisément, le respect de ces normes peut impliquer soit des sanctions positives en cas de compliance (l'amélioration de la qualité de vie du patient, une amélioration en terme de morbi-mortalité, une baisse des hospitalisations), soit des sanctions négatives en cas d'inobservance (la détérioration de l'état de santé et de la qualité de vie de l'individu).

Face à cette mise en pratique, l'enjeu éthique est de taille. Bien que l'émergence des nouvelles pratiques médicales est impulsée par la volonté d'évincer toute sorte de biopouvoir disciplinaire déterminant la liberté des individus, l'ETP et la télémédecine présentent toutefois le danger de constituer une forme d'impérialisme scientifique. En effet, ne peut-on pas considérer l'intervention des soignants comme une forme de toute puissance médicale dans la détermination de la qualité de vie du patient ? Et le malade n'est-t-il pas considéré en l'espèce comme assujéti à ces normes et sous le contrôle sanitaire des professionnels de santé ? Encore une fois, l'attitude des soignants dans la mise en oeuvre de ces nouvelles pratiques médicales doit être reconsidérée pour éviter cette situation. En refusant toute forme d'infantilisation du patient, il nous semble que les professionnels de santé peuvent limiter ce risque.

2.2. La menace de porter atteinte à la vie privée du patient

Le respect de la vie privée constitue un droit fondamental de tout citoyen²³⁶. La notion de vie privée est issue d'une conception de la civilisation à compter du XVIII^{ème} siècle²³⁷. La vie privée couvre en réalité l'ensemble des droits liés à la personnalité et à l'intégrité de l'individu. La vie privée intègre, de manière générale, tout ce qui concerne quelqu'un dans sa personne même, dans sa vie personnelle et plus particulièrement dans son intimité. Ainsi, le droit à l'image, le droit à l'intimité, le droit à la vie domestique et à la liberté individuelle constituent autant d'éléments relevant de la sphère privée de l'individu et faisant l'objet d'une protection particulière. En éduquant le patient à un mode de vie particulier et en le soumettant à des conditions d'existence originales à raison de sa maladie, les professionnels de santé s'ingèrent dans la vie privée du malade et dans son intimité. Par conséquent, il est fondamental de se

²³⁵ Massé R. *Ethique et santé publique : enjeux, valeurs et normativité*. Québec: Les Presses de l'Université Laval. 2003.

²³⁶ Art. 9 C.civ

²³⁷ Cabrillac R, Frison-Roche MA, Revet T. *Libertés et droits fondamentaux*. Paris: Dalloz; 2006.

questionner sur l'impact de l'action des soignants sur la vie privée du patient. En effet, quelles peuvent être les conséquences d'une telle intervention dans la vie privée du patient ? Sommes-nous toujours dans le respect de la vie privée du patient en influençant ses comportements ? N'existe-il pas un risque que les soignants contraignent l'entourage du patient au même mode de vie et aux mêmes exigences ?

Actuellement, aucune étude référencée ne s'est encore intéressée aux répercussions que peut avoir la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales sur la vie privée du patient. Toutefois, d'après l'enquête que nous avons réalisée avec le concours de la Société Française de Cardiologie (SFC) sur l'ETP^{238,239,240}, les patients, leurs proches et les professionnels de santé s'accordent à dire que les habitudes de vie de l'entourage du malade évoluent en même temps que celles du patient ayant suivi une ETP. Face à la maladie, les proches semblent aller jusqu'à modifier leurs habitudes de vie pour "soutenir moralement" les patients. Si ces changements sont ressentis comme étant positifs, cette situation n'est pas sans poser de questions quant à la légitimité d'une intervention "médicale par ricochet" sur le proche qui ne souffre pas de la maladie et quant à son autonomie. Le consentement du proche n'est en effet jamais recherché formellement lors d'une prise en charge par ETP et la solidarité avec le patient pourrait être interprétée comme une soumission librement consentie, c'est-à-dire amener les proches à rationaliser leurs comportements en leur laissant penser qu'ils sont les auteurs de leurs propres décisions alors que cet ajustement découle en réalité des recommandations des professionnels de santé aux patients. Enfin, si l'amélioration de la santé et de la qualité de vie du patient peut être un élément justifiant le changement de ses habitudes, comment légitimer l'éducation et la modification des habitudes du proche non malade ?

§II. Changement d'habitudes, changement de valeurs?

La mise en oeuvre de l'ETP et de la télémedecine permet au patient d'être éduqué à la fois sur sa maladie, sur les traitements prescrits et sur les comportements quotidiens à adopter lui permettant d'optimiser sa prise en charge et d'améliorer son quotidien. Face à ces nouvelles formes de prise en charge, le patient peut être amené à modifier ses comportements, et à long

²³⁸ Annexe 2

²³⁹ Annexe 4

²⁴⁰ Annexe 6

terme ses habitudes de vie en fonction des recommandations faites par les professionnels de santé, l'objectif étant d'intégrer ces nouvelles habitudes de vie à son projet de vie .

La détermination de la qualité de vie du malade par les soignants peut être partiellement légitime au regard du principe éthique de bienfaisance. Toutefois, cette intervention peut avoir des conséquences importantes sur l'identité culturelle du patient et sur ses valeurs. Selon Massé, les valeurs d'une personne, définies comme des croyances durables et stables²⁴¹, expliquent en partie les préférences d'une personne à adopter tel comportement plutôt qu'un autre face à une situation particulière²⁴². Partant du constat qu'il existe un lien déterminant entre valeurs et habitudes de vie, il est légitime de s'interroger sur l'impact que l'ETP et la télémédecine peuvent avoir sur les valeurs du patient lorsque ces nouvelles pratiques médicales préconisent une modification de ses habitudes de vie.

A. Le risque d'impacter les valeurs du patient du fait de la modification des habitudes de vie

1. Le lien existant entre les habitudes de vie et les valeurs de l'individu

1.1. Définition des valeurs

Les valeurs d'une personne se définissent comme étant des "*croyances de type prescriptif ou proscriptif servant à déterminer l'acceptabilité ou le caractère désirable des fins et des moyens d'interventions sociales*"²⁴³. Plus généralement, elles doivent être interprétées comme "*la manière d'être et d'agir qu'une personne ou une collectivité reconnaissent comme idéale et qui rend désirables ou estimables les êtres ou les conduites auxquels elle est attribuée*"²⁴⁴. Ces valeurs s'inscrivent dans le temps et permettent à l'individu de déterminer, pour lui-même, les comportements et les conduites qu'il juge préférables à d'autres. L'individu apprécie le monde extérieur au regard de ces valeurs. Par conséquent, chaque action peut revêtir la qualité de "*bonne, mauvaise, désirable ou non souhaitable*"²⁴⁵. D'après la théorie des valeurs²⁴⁶,

²⁴¹ Rokeach M. The nature of human values. New York: Free Press. 1973.

²⁴² Massé R. Ethique et santé publique : enjeux, valeurs et normativité. Québec: Les Presses de l'Université Laval. 2003.

²⁴³ *ibid.*

²⁴⁴ Rocher G. Introduction à la sociologie générale. Montréal: Éditions Hurtubise H.M.H. 1968.

²⁴⁵ *ibid.*

celles-ci revêtent six caractéristiques principales : les valeurs sont des croyances, ont trait à des objectifs désirables, transcendent les actions et les situations spécifiques, servent d'étalon ou de critères, sont classées par ordre d'importance et l'importance relative de multiples valeurs guide l'action de la personne²⁴⁷.

Massé envisage les valeurs d'une personne comme faisant partie intégrante de sa culture²⁴⁸, entendue comme *"l'ensemble des traits distinctifs, spirituels et matériels, intellectuels et affectifs, qui caractérisent une société ou un groupe social. Elle englobe, outre les arts et les lettres, les modes de vie, les droits fondamentaux de l'être humain, les systèmes de valeurs, les traditions et les croyances"*²⁴⁹. Pour Ogien, il existe deux grandes théories des valeurs qui s'opposent :

- Selon la définition subjective, les valeurs varient en fonction de l'intérêt que ce changement apporte à l'individu. Dans ce cas, les valeurs sont traitées comme des *"variables indépendantes qui jouent le rôle de barrières ou de facteurs facilitants face à divers objectifs comportementaux [ou] alternativement, considérées comme des variables dépendantes qui peuvent être manipulées pour atteindre ces objectifs"*²⁵⁰.
- *A contrario*, la conception objective considère les valeurs comme conservant une stabilité indéniable, indépendamment des fluctuations des émotions de la personne concernée²⁵¹.

L'origine des valeurs est délicate à déterminer. La personne garde nécessairement une part d'autonomie en conservant *"le pouvoir et la liberté d'en moduler l'importance dans propre vie et sa propre philosophie"*²⁵². Ainsi, *"chacun de nous accorde des degrés d'importance divers à de nombreuses valeurs : une valeur particulière peut être très importante pour une personne et sans importance pour une autre"*²⁵³.

²⁴⁶ Schwartz SH. Universals in the content and structure of values: theory and empirical tests in 20 countries. In: Zanna M. Advances in experimental social psychology. New York: Academic Press. 1992: p.1-65.

²⁴⁷ *ibid.*

²⁴⁸ Massé R. *op.cit*

²⁴⁹ Déclaration de Mexico sur les politiques culturelles. Conférence mondiale sur les politiques culturelles, Mexico City, 26 juillet - 6 août 1982.

²⁵⁰ Guttman N. Public Health Communication Interventions: Values and Ethical Dilemmas, Thousand Oaks: Sage Publications. 2000.

²⁵¹ Ogien R. Normes et valeurs. In: Canto-Sperber M. Ed. Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale. Paris: Presses Universitaires de France. 1996.

²⁵² Massé R. *op.cit*

²⁵³ Schwartz SH. Les valeurs de base de la personne : théorie, mesures et applications. Rev Fr Sociol. 2006; 47 : 929-68.

1.2. Le rôle des valeurs dans la détermination des comportements du patient

Les valeurs d'une personne influencent autant ses comportements que sa conception du sens et de la finalité de la vie humaine²⁵⁴. Les valeurs jouent un rôle fondamental dans l'organisation et le changement d'une société ou d'un individu²⁵⁵ et sont utilisées pour caractériser les personnes, pour suivre leur évolution au cours du temps et "*pour expliquer les motivations de base qui sous-tendent attitudes et comportements*"²⁵⁶. En réalité, les comportements d'un individu sont toujours déterminés dans le but d'exprimer, de défendre ou de valoriser une ou plusieurs de ses valeurs personnelles. Les choix de la personne dans l'adoption de tel ou tel comportement ne se fait pas par hasard mais plutôt de sorte à ce que les valeurs que l'individu juge les plus importantes pour lui soient privilégiées, au détriment de celles qui ont moins d'importance à ses yeux. Même si certaines valeurs diffèrent en fonction des cultures, certains auteurs répertorient dix valeurs communes: *l'autonomie, la stimulation, l'hédonisme, la réussite, le pouvoir, la sécurité, la conformité, la tradition, la bienveillance et l'universalisme*²⁵⁷. Les différences de comportements peuvent s'expliquer en partie par les variations observées dans l'importance accordée par l'individu aux différentes valeurs.

Puisqu'il existe un lien causal incontestable entre valeurs et comportements, il est nécessaire de s'interroger sur l'impact que les nouvelles pratiques médicales peuvent avoir sur les valeurs d'un individu. En effet, les professionnels de santé jouent un rôle essentiel dans le changement des comportements du patient dans la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémédecine. Partant de ce constat, ne peut-on pas imaginer que la modification comportementale d'un individu malade bouleverse corrélativement ses valeurs personnelles ? Et dans ce cas, comment légitimer ce changement de valeurs fondant l'identité culturelle de la personne ? Bien qu'il soit difficile d'affirmer de manière catégorique que la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales impacte obligatoirement les valeurs du patient, il semble cependant, qu'elle en présente le risque. Cette menace est d'autant plus plausible que l'ETP et la télémédecine sont elles-mêmes des pratiques médicales porteuses de valeurs.

²⁵⁴ Rokeach M. The nature of human values. New York: Free Press. 1973.

²⁵⁵ Durkheim E. De la division du travail social. Paris: Alcan. 1893.

²⁵⁶ Schwartz SH. *op.cit.*

²⁵⁷ *ibid.*

2. De nouvelles pratiques médicales fondées sur des valeurs externes au patient

2.1. La valeur de la bonne santé élevée au rang de finalité ultime dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales

L'individu est considéré par les pouvoirs publics comme potentiellement rationnel et devant considérer la santé comme valeur suprême devant guider ses décisions²⁵⁸. Pourtant, ce n'est pas toujours le cas. Ainsi, certains patients préféreront opter pour ce qui a le plus de sens à leurs yeux plutôt que ce qui est le plus raisonnable²⁵⁹ au risque de voir leur santé se détériorer. Le risque de modifier les valeurs du patient par la mise en oeuvre de nouvelles pratiques médicales est renforcé par le fait que l'ETP et la télémédecine soient elles-mêmes fondées sur des valeurs fondamentales de notre société. Tel est le cas pour la valeur santé que les pouvoirs publics ont peu à peu élevée au rang de finalité ultime des sociétés industrialisées avancées²⁶⁰. Les nouvelles pratiques médicales ont effectivement pour objectif de préconiser au patient un mode de vie estimé plus sain afin d'améliorer son état de santé et de favoriser sa qualité de vie. Toutefois, ces normes sanitaires ne sont pas neutres mais fondées sur des valeurs externes au patient. Dans ce contexte, ne peut-on pas considérer que le véritable objectif de ces nouvelles pratiques médicales est de faire de la santé, la valeur la plus importante aux yeux du patient chronique au risque de porter atteinte à ses valeurs personnelles ? Peut-on aller jusqu'à parler de manipulation du patient par les pouvoirs publics afin d'assurer le plus grand bien pour le plus grand nombre ? Et dans ce cas, quid du bien et de l'intérêt individuel du patient ?

2.2. Subjectivité dans la transmission de connaissances du fait de l'influence des valeurs personnelles des professionnels de santé

Les nouvelles pratiques médicales menacent également d'avoir des répercussions sur les valeurs personnelles du patient en ce sens que leur mise en oeuvre est assurée par des professionnels de santé eux-mêmes attachés à des valeurs qui leur sont propres. Outre les

²⁵⁸ Massé R. Analyse anthropologique et éthique des conflits de valeurs en promotion de la santé. In: Fournier C, Ferron C, Tessier S, Sandron Berthon B, Roussille B. (dir.), Education pour la santé et éthique. Paris: Editions du comité français pour l'éducation à la santé. 2001: p. 52-74.

²⁵⁹ Gueullette JM. Une approche éthique de l'éducation thérapeutique du patient : des enjeux multiples. Notes de conférence. Montpellier. 30 novembre 2012.

²⁶⁰ Adam P, Herzlich C. Sociologie de la maladie et de la médecine. Paris: Editions Armand Colin. La collection universitaire de poche. 2009: p. 40-41.

valeurs professionnelles auxquelles il a pu adhérer²⁶¹, le soignant est également guidé par des valeurs, des croyances et des intuitions personnelles. Comme tout être humain, il est habité d'une culture particulière façonnant ses comportements et sa manière de penser. Comment peut-on être certain que les valeurs personnelles du soignant n'interfèrent pas dans la transmission de connaissances objectives fondées sur des preuves scientifiques? Ou plus précisément, comment peut-il transmettre ce qu'il sait sans laisser aussi agir ce qu'il préfère? On peut espérer que les professionnels de santé pratiquant l'ETP et la télémédecine limitent leur intervention à une simple transmission des recommandations scientifiques ayant fait leurs preuves dans l'amélioration de la qualité de vie du patient. Toutefois, une part de subjectivité est à craindre dans l'appréciation faite par les soignants au vu de leurs valeurs et de leurs croyances. Par conséquent, les professionnels de santé peuvent mettre en application différemment des connaissances similaires relatives au mode de vie préconisé dans telle ou telle situation. Par exemple, on peut imaginer qu'un soignant attaché aux valeurs de pouvoir préconise un régime draconien dans un programme d'ETP ou un suivi des constantes particulièrement contraignant via la télémédecine. *A contrario*, un professionnel de santé attaché plus particulièrement aux valeurs d'autonomie pourrait laisser une plus grande liberté au patient dans la détermination de ses habitudes de vie. Si les valeurs personnelles du soignant peuvent en effet influencer l'appréciation que le professionnel se fait de tel ou tel comportement, de telle ou telle attitude, comment peut-on légitimer l'influence des valeurs personnelles du soignant dans la détermination du mode d'existence d'une personne malade ?

B. Un risque contré par de nombreuses résistances au changement

1. Le conflit pouvant exister entre les valeurs personnelles du patient et les normes sanitaires de professionnels de santé

1.1. Les valeurs personnelles du patient comme obstacle au changement

La réticence du patient à changer peut se justifier en partie par le fait que ses valeurs personnelles s'opposent aux valeurs fondant les normes sanitaires préconisées par les

²⁶¹ Péoc'h N, Ceaux C. Les valeurs professionnelles, une composante de la stratégie d'implication organisationnelle des professionnels de santé. Recherche en soins infirmiers. 2012; 108: 116.

professionnels de santé. Outre la description des dix valeurs de base, la théorie des valeurs²⁶² décrit également "*les relations de compatibilité et d'antagonisme que les valeurs entretiennent les une aux autres*"²⁶³. Dans le cas de la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales, le conflit se situe entre les valeurs personnelles du patient définissant ses conduites habituelles et les valeurs extérieures au malade déterminant les recommandations des soignants. Pour illustrer ce conflit de valeurs, Schwartz donne l'exemple de l'opposition pouvant exister entre la recherche d'un changement et la volonté de préserver des coutumes consacrées par le temps²⁶⁴. On peut retrouver ce type d'antagonisme dans le cas de la mise en pratique de l'ETP et de la télémédecine. Le patient peut être confronté à un véritable dilemme entre d'une part, des valeurs de stimulation externes au patient, fondant la nécessité d'une modification de son mode de vie et d'autre part, ses valeurs personnelles tenant à la tradition en privilégiant le souhait de conserver ses anciennes habitudes de vie. Un autre exemple de conflit de valeurs peut également expliquer les résistances du patient au changement. Il s'agit du conflit pouvant exister entre la valeur santé considérée par la société comme nécessairement supérieure à toutes les autres, et une ou plusieurs valeur(s) personnelle(s) du patient considérées(s) par ce dernier comme plus importante à ses yeux. Face à de telles situations, deux hypothèses sont envisageables : l'ouverture au changement ou *au contraire*, la résistance au changement ce qui signifie, la conservation et la continuité de comportements estimés risqués pour l'état de santé du patient. La résolution de ce conflit de valeurs et les conséquences qui en découlent sont propres à chaque individu. Toutefois, lorsque le patient envisage le changement, une remise en question de ses valeurs personnelles est nécessaire. Ceci constitue une démarche délicate susceptible d'entraîner une perte partielle ou totale des repères habituels du patient. Si dans certains cas, le conflit de valeurs peut expliquer la réticence du patient au changement du fait du caractère sacré de ses valeurs personnelles, la crainte d'une perte d'identité culturelle peut également freiner le malade dans cette démarche.

²⁶² Schwartz SH. Universals in the content and structure of values: theory and empirical tests in 20 countries. In: Zanna M, Advances in experimental social psychology. New York: Academic Press. 1992: 1-65.

²⁶³ Schwartz SH. Les valeurs de base de la personne : théorie, mesures et applications. Rev. Fr Sociol. 2006; 47 : 929-68.

²⁶⁴ *ibid.*

1.2. La crainte du patient de perdre son identité culturelle

Certaines études ont montré le lien pouvant exister entre les valeurs d'un individu et son mode de vie, plus particulièrement avec ses habitudes alimentaires²⁶⁵ et ses pratiques sportives²⁶⁶. Ainsi, une étude qualitative anglaise réalisée en 2008, a examiné les pratiques alimentaires de populations pakistanaises et indiennes atteintes de diabète de type II et résidentes en Angleterre. En dépit des nombreux conseils diététiques reçus sur les risques encourus, la plupart des personnes interrogées montraient de nombreuses résistances au changement. Elles exprimaient notamment leur volonté de continuer à consommer des aliments d'Asie du sud en invoquant le désir de conserver leur identité culturelle. La crainte de perdre son identité culturelle semble être un élément supplémentaire à prendre en considération dans l'analyse des résistances du patient aux changements et dans l'analyse des risques d'échec de prises en charge par ETP et par télémédecine.

L'identité se définit comme étant " *le caractère permanent et fondamental de quelqu'un, d'un groupe, qui fait son individualité, sa singularité* "²⁶⁷. La notion d'identité est à rapprocher de celle de la culture, " *qui ne s'exprime pas seulement dans les différences de croyances, de valeurs, de normes et de modes de vie d'un groupe, mais aussi au niveau de l'individu, dans ses façons de penser, de sentir, d'établir la communication* "²⁶⁸. Par conséquent, l'identité culturelle serait " *l'expression même de la singularité des groupes, peuples ou sociétés, elle serait ce qui interdit de les confondre dans une uniformité de pensée ou de pratique* "²⁶⁹. Cette identité culturelle permet à tout être humain de trouver un certain équilibre dans sa vie quotidienne par la transmission de valeurs et de comportements. En cherchant à modifier le mode d'existence d'un individu malade, les nouvelles pratiques médicales prennent le risque d'impacter cette identité culturelle en préconisant au patient des comportements déterminés en fonction de leur état de santé. Pire encore, il nous semble que l'ETP et la télémédecine menacent la liberté culturelle de la personne malade, entendue comme la capacité de tout individu à choisir seul et sans contraintes extérieures sa propre culture. Même si l'identité

²⁶⁵ Lawton J, Ahmad N, Hanna L, Douglas M, Bains H, Hallowell N. We should change ourselves but we can't: accounts of foods and eating practices amongst British Pakistanis and Indians with type II diabetes. *Ethn Health* 2008; 13: 305-19.

²⁶⁶ Froissart T. La pratique sportive des Italiens d'Argenteuil dans la première moitié du XXème siècle. *Hommes et Migrations*. 2011; 1289:48-60.

²⁶⁷ Définition Larousse

²⁶⁸ Camilleri C, Cohen-Emerique M, Abdallah-Pretceille M. Chocs de cultures : concepts et enjeux pratiques de l'interculturel. Paris: L'Harmattan.1989.

²⁶⁹ Balibar E. Identité culturelle, identité nationale. In : Exclusion-intégration : la communication interculturelle. Paris: Qua-derni. 1994: p. 53-65.

culturelle peut constituer une barrière aux changements dans la mise en œuvre des nouvelles pratiques médicales, l'ETP et la télémédecine présentent tout de même le risque de porter atteinte à la vie privée du patient²⁷⁰.

2. Les difficultés d'une prise de conscience du patient en la nécessité du changement

2.1. Les résistances liées à l'origine du changement

En abordant les différents modèles de changements de comportements dans le domaine de la santé, Muller et Spitz soulignent l'importance de prendre en considération l'origine du changement²⁷¹. Dans la majorité des cas, la volonté d'opter pour un mode de vie « meilleur » est initiée par une source externe au malade. Le patient peut alors percevoir ce changement comme lui étant imposé par les professionnels de santé et *de fait*, refuser catégoriquement d'y adhérer. La qualité de l'intégration du changement semble plus compliquée²⁷² puisque dans l'esprit du patient, seules les valeurs et les comportements qu'il a choisis représentent le bien²⁷³. Selon le modèle transthéorique initié par Prochaska et DiClemente, plusieurs phases décrivent le changement de comportements²⁷⁴. Ce modèle est transposable à tous changements et plus particulièrement aux changements de valeurs. Pour les auteurs, le changement est décrit en cinq étapes : une phase de pré réflexion, une phase de réflexion, une phase de préparation à l'action, une phase d'action et une phase de maintien dans le temps. La phase de réflexion peut être altérée dans le cadre de la mise en œuvre des nouvelles pratiques médicales. Bien qu'il ait consenti de manière libre et éclairée à une prise en charge par ETP ou par télémédecine, la remise en question par le patient de son mode d'existence n'émane pas d'un choix autonome. Dans cette situation, on peut craindre que le patient ne soit pas mis en situation d'évaluer l'opportunité du changement. Par conséquent, il est essentiel que le patient soit mis en situation de mesurer les dangers du maintien d'un tel mode de vie avant de pouvoir réévaluer la nécessité de le changer. Un travail de réflexion préalable à tout changement s'avère incontournable.

²⁷⁰ Art. 8 CEDH

²⁷¹ Muller L, Spitz E. Les modèles de changements de comportements dans le domaine de la santé. Psychologie Française. 2012 ; 57 :83-96.

²⁷² Ryan RM, Deci EL. Overview of self-determination theory: an organismic dialectical perspective. In: Deci EL, Ryan RM. Handbook of self-determination research. New York: University of Rochester Press. 2002; p. 3-33.

²⁷³ Castoriadis C. Les racines psychiques et sociales de la haine. In: Figures du pensable. Paris : Le seuil.1999.

²⁷⁴ Prochaska JO, DiClemente CC. The transtheoretical approach: crossing traditional boundaries of therapy. Illinois: Dow Jones-Irwin Homewood.1984.

2.2. L'absence de motivation du patient

Le manque de motivation du patient peut constituer une forme non-négligeable de résistance au changement. Ce défaut de motivation peut être lié à l'origine du changement. La motivation intrinsèque, interne "*qui est associée à une activité réalisée pour le bénéfice inhérent à cette activité elle-même*"²⁷⁵ se différencie de la motivation extrinsèque ou externe au malade qui "*renvoie à l'exercice d'une activité dans le but d'obtenir une satisfaction non directement associée à l'activité en question*"²⁷⁶. Plus précisément, le patient est davantage motivé à modifier son mode de vie lorsqu'il comprend les bénéfices d'un tel changement. Au contraire, il est plus difficile et dénué de sens lorsque le malade désire changer dans le seul but de se voir reconnaître la qualité de "bon malade" au yeux des professionnels de santé.

L'absence de motivation peut également provenir d'éléments liés principalement au malade. Par exemple, "*le manque de connaissances du patient, la manière dont l'individu évalue ses chances de survie, s'adapte aux contraintes liées à la maladie, porte un regard sur sa maladie, son traitement, le système de soins [...] le stress, la dépression, l'anxiété, le manque d'estime de soi*"²⁷⁷ peuvent interférer largement dans la volonté du patient à changer. Dans le but de favoriser la motivation du patient et de promouvoir un changement, il est nécessaire de prendre en considération le patient dans sa globalité²⁷⁸. Les déterminants personnels et environnementaux du malade doivent être compris et intégrés par les professionnels de santé pour leur permettre de comprendre le manque de motivation du patient et tenter d'y apporter des solutions. L'analyse de ces différents facteurs peut se faire lors d'un entretien motivationnel²⁷⁹. L'objectif de cet entretien est d'aider le patient à identifier ses motivations propres au changement, et de la même manière, d'aider les soignants à identifier les éventuelles résistances auxquelles ils risquent d'être confrontés dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales. Si cet entretien peut prendre la forme d'un diagnostic éducatif dans le cadre de l'ETP, il est important d'envisager un temps particulier dédié à la motivation du patient dans le cadre de la télémedecine. En effet, bien que la médecine à distance préconise une information médicale renforcée, il n'est pas certain que les professionnels de santé prennent le temps d'envisager avec le patient, l'impact que la télémedecine peut avoir sur leur mode de vie. De manière générale, "*la confiance est un élément fondamental de la*

²⁷⁵ Muller L, Spitz E. op.cit

²⁷⁶ ibid.

²⁷⁷ Giordan A. Comment favoriser le changement de comportement? Médecine des maladies métaboliques. 2010; 4: 467-72.

²⁷⁸ Bandura A. Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavior change. Psychol Rev. 1977; 84: 191-215.

²⁷⁹ Giordan A. op.cit

motivation"²⁸⁰, particulièrement lorsque les professionnels de santé entendent modifier le mode d'existence du patient.

Section II. Une responsabilisation du patient

Outre les répercussions que les nouvelles pratiques médicales peuvent avoir sur les habitudes de vie et sur les valeurs de l'individu malade, l'ETP et la télémédecine semblent viser également un objectif commun : celui de responsabiliser le patient. En effet, en préconisant un mode d'existence particulier au malade, ces nouvelles pratiques médicales entendent apporter au patient tous les outils nécessaires au maintien de son état de santé et à l'amélioration de sa qualité de vie. La responsabilisation se définit comme l'action de responsabiliser une personne c'est-à-dire de la rendre consciente de ses responsabilités²⁸¹. La notion de responsabilité désigne l' "*obligation ou la nécessité morale de se porter garant de ses actions ou celles des autres*"²⁸². Par conséquent, "*créditer l'individu d'une responsabilité, c'est lui attribuer, au-dedans, le plein gouvernement de lui-même [...] En fonction de quoi il est possible, pour le dehors, d'imputer à cet individu doté donc du gouvernement de lui-même, la totalité de ce qu'il fait et de ce qu'il est*"²⁸³. D'après Gauchet, la notion de responsabilisation est à rapprocher de celle d'autonomisation. Comme nous l'avons envisagé préalablement, les nouvelles pratiques médicales envisagent le malade comme autonome et capable de faire ses propres choix concernant sa santé. Il peut décider d'intégrer ou non dans son quotidien les normes sanitaires recommandées par les professionnels de santé. Corrélativement, le patient doit être tenu responsable de ses décisions et des conséquences que ces choix peuvent entraîner. Toutefois, de quelle responsabilité parle-t-on ici ? S'agit-il d'une responsabilité morale par laquelle le patient s'oblige lui-même, pour son propre bien et pour celui de la collectivité à suivre à la lettre les préconisations des soignants ? Où peut-on aller plus loin en imaginant engager la responsabilité juridique du patient qui refuserait catégoriquement de se restreindre à un mode de vie particulier prédéterminé par des tiers ? Dans tous les cas, on peut légitimement s'interroger sur la volonté récente de responsabiliser le patient. En effet, pourquoi espérer cette évolution ? Pourquoi astreindre le patient à une telle charge ? On peut imaginer que cette responsabilisation constitue en réalité une assurance des professionnels de

²⁸⁰ Giordan A. *op.cit.*

²⁸¹ Définition Larousse

²⁸² Définition Larousse

²⁸³ Gauchet M. À la charnière de l'individuel et du collectif. In: Bec C, Procacci G. De la responsabilité solidaire. Mutations dans les politiques sociales d'aujourd'hui. Paris: Ed. Syllepse. 2003: p. 24.

santé quant à la bonne adhésion et à l'intégration définitive des recommandations par le patient. Toutefois, ce désir est né principalement de la détermination de la société de diminuer les coûts liés à la santé et plus particulièrement ceux liés aux maladies chroniques et la volonté de rendre le patient responsable de sa conduite s'inscrit surtout dans un contexte de solidarité dans lequel le patient se voit reconnaître un véritable devoir de prendre en charge sa santé²⁸⁴. Bien que la responsabilisation soit un moyen supplémentaire permettant de garantir la santé du patient (§I), ce phénomène peut entraîner de lourdes conséquences pour le malade (§II).

§I. Le souhait de rendre le patient garant de sa santé

La responsabilisation de l'individu "*suppose qu'il se sente, toujours et partout, responsable non seulement de tout ce qu'il fait, mais également de tout ce qui lui arrive*"²⁸⁵. Par ce constat, Martuccelli distingue les termes de responsabilité et de responsabilisation. Le premier renvoie à l'idée d'une responsabilité juridique définie comme "*l'obligation de répondre d'un dommage devant la justice et d'en assumer les conséquences civiles, pénales, disciplinaires*"²⁸⁶. Le second fait davantage référence à un concept moralisateur²⁸⁷ qui "*désigne habituellement l'action de rendre quelqu'un responsable, voire de lui donner le sens des responsabilités*"²⁸⁸. La responsabilisation se situe préférablement "*à la racine d'une exigence généralisée d'implication des individus dans la vie sociale et à la base d'une philosophie les obligeant à intérioriser, sous forme de faute personnelle, leur situation d'exclusion ou d'échec*"²⁸⁹. En quoi consiste exactement ce mécanisme de responsabilisation dans le cadre de la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales ? Comment s'y prendre pour responsabiliser un patient et le rendre responsable de ses actes ? La mise en oeuvre de l'ETP et de la télémédecine vise à rendre le patient responsable de son état de santé en lui incombant le devoir moral d'intégrer dans son quotidien les normes sanitaires des professionnels de santé (A). Le rôle de l'entourage du patient dans ce processus de responsabilisation ne doit en aucun cas être négligé (B).

²⁸⁴ Pinell P. Du patient à l'acteur, le malade et la division du savoir médical. Environnement et société. 1999; 23: 65-73.

²⁸⁵ Martuccelli D. Figures de la domination. Rev Fr Sociol. 2004; 45: 469-97.

²⁸⁶ Cornu G. Vocabulaire juridique, verbo responsabilité; PUF, 2012.

²⁸⁷ Laude A. Le patient entre responsabilité et responsabilisation. Les Tribunes de la santé. 2013; 41 : 79-87.

²⁸⁸ Girer M. La responsabilisation du patient en sa qualité d'assuré social, un concept vertueux? RGDM. 2011: 45.

²⁸⁹ Martuccelli D. *op. cit.*

A. L'intégration des nouvelles normes sanitaires comme devoir moral du patient ?

1. Le succès des nouvelles pratiques médicales conditionné par l'adhésion définitive d'un nouveau mode de vie par le patient

1.1. Des notions subjectives de réussite et d'échec dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales

Parler de succès, de réussite ou d'échec d'une prise en charge par ETP ou par télémédecine est difficile. En effet, ces notions sont à préciser puisque les effets bénéfiques ou néfastes induits par la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales sont plus pénibles à quantifier que dans le cadre d'une prise en charge médicamenteuse. En effet, lorsqu'un traitement médicamenteux est prescrit à un patient au vu de son état de santé, il est assez facile de constater si le médicament en question est efficient ou ne l'est pas. Cette évaluation se fait en fonction de l'amélioration ou non des facteurs cliniques et biologiques de l'individu. Rapidement, on considère le traitement médicamenteux efficace si l'état de santé du patient s'améliore. *A contrario*, si son état de santé reste stable ou se dégrade, il est jugé inefficace à charge pour les professionnels de santé de proposer une autre thérapeutique.

Concernant la prise en charge par ETP et télémédecine, les choses s'avèrent plus compliquées. Tout d'abord, la mise en oeuvre et l'évaluation des conséquences induites par ces nouvelles pratiques médicales nécessitent un temps supplémentaire. Les effets ne peuvent être aussi immédiats que ceux d'un traitement médicamenteux puisque le processus de changement de comportement requis par l'ETP et la télémédecine prend davantage de temps.

Ensuite, la mise en oeuvre de ces nouvelles pratiques médicales n'a pas pour objectif de guérir le patient. Contrairement aux traitements médicamenteux, la finalité visée est d'améliorer la qualité de vie du patient atteint de maladie chronique. Cette évaluation apparaît plus complexe notamment du fait de la subjectivité de la notion de qualité de vie. Certains patients peuvent considérer que la prise en charge par ETP et télémédecine est une réussite puisqu'ils n'ont pas rencontré de difficultés particulières dans le changement de leur mode de vie. *A contrario*, d'autres vont envisager cette prise en charge comme un échec car trop contraignante et invasive dans leur vie privée.

Enfin, la conception de réussite ou d'échec peut varier en fonction de la personne qui apprécie et évalue les conséquences induites par la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales. Les patients et les professionnels de santé peuvent avoir une vision différente de ce que constitue le succès ou au contraire l'échec de la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémedecine. Doit-on envisager la réussite de ces nouvelles pratiques médicales en terme d'amélioration de la qualité de vie du patient ? Ou en terme d'adhésion consciencieuse des normes sanitaires par le patient, garantissant *in fine*, la baisse des coûts liés aux hospitalisations ?

1.2. Le rôle fondamental du maintien à long terme des normes sanitaires dans l'amélioration de la qualité de vie du patient

Bien qu'il soit difficile d'évaluer précisément la réussite ou l'échec de ces nouvelles pratiques médicales, l'adhésion définitive des normes sanitaires par le patient joue un rôle fondamental dans cette appréciation. En effet, l'amélioration de la qualité de vie du patient est corrélativement liée à l'intégration des recommandations des soignants, mais surtout à la pérennisation de ces normes sanitaires. Le maintien du comportement dans le temps constitue la dernière phase nécessaire au processus de changement de comportement de Prochaska et DiClemente²⁹⁰. Ainsi, le maintien d'un régime alimentaire réduit en sel ou la conservation définitive d'un rythme de vie particulier permettant au patient de prendre ses constantes régulièrement assure en quelque sorte le succès de la prise en charge par ETP ou télémedecine. Il s'agit pour le patient "*de résister aux diverses tentations de retour au comportement antérieur problématique*"²⁹¹. Or, comment s'assurer du maintien à long terme de ces recommandations ? Comment être certain que le patient n'abandonne pas ces normes sanitaires une fois la prise en charge par ETP ou télémedecine terminée ?

L'une des principales difficultés dans la mise en oeuvre de ces nouvelles pratiques médicales est de s'assurer du maintien dans le temps de ces changements. Le patient peut adhérer "en apparence" à ces normes sanitaires durant la prise en charge, mais cela ne garantit en aucun cas, à notre sens, qu'il les conserve par la suite. Face à cette difficulté, le questionnement éthique relatif à l'impact de l'ETP et de la télémedecine sur les valeurs du patient doit davantage attirer notre attention. En effet, seule l'évolution des valeurs du patient peut garantir d'un tel maintien dans le temps.

²⁹⁰ Prochaska JO, DiClemente CC. The transtheoretical approach: crossing traditional boundaries of therapy. Illinois: Dow Jones-Irwin Homewood. 1984.

²⁹¹ Muller L, Spitz E. Les modèles de changements de comportements dans le domaine de la santé. Psychologie française. 2012; 57: 83-96.

2. L'intégration de nouvelles normes sanitaires dans le quotidien du patient : Faculté ou obligation?

2.1. Le principe du respect de l'autonomie du patient face à la nécessité d'intégrer les normes sanitaires

S'il est possible de remettre en question l'indépendance et la liberté du patient dans la détermination de sa qualité de vie, le principe du respect de l'autonomie du malade doit également être interrogé au regard de sa liberté de choix d'adhérer ou non aux normes sanitaires. Selon Beauchamp et Childress, "*respecter un individu autonome, c'est, au minimum, reconnaître le droit de cette personne à avoir des opinions, à faire des choix et à agir en fonction de ses valeurs et de ses croyances*"²⁹². A contrario, "*le manque de respect envers l'autonomie implique des attitudes et des actions qui ignorent, offensent ou affaiblissent les droits à l'autonomie d'autrui*"²⁹³. Rappelons que l'objectif premier de l'émergence des nouvelles pratiques médicales est de rendre le patient davantage autonome. Par conséquent, il devrait avoir la possibilité en principe d'accepter ou de refuser d'intégrer les normes sanitaires préconisées dans sa vie quotidienne. D'ailleurs, ce droit peut être mis en parallèle avec le droit de refus de soins du patient consacré préalablement par la loi Kouchner²⁹⁴. Les professionnels de santé ne peuvent passer outre ce refus et doivent respecter scrupuleusement la décision du patient²⁹⁵. L'adhésion à un mode de vie particulier requise par l'ETP et la télémédecine constitue un soin à part entière. Pourtant, le patient a-t-il réellement le choix de refuser d'y adhérer ? Ne peut-on pas considérer que l'on porte atteinte au respect de cette autonomie du patient en le responsabilisant de la sorte ?

La question mérite d'autant plus d'attention de notre part puisque le refus du patient d'intégrer les normes sanitaires engendre nécessairement des conséquences importantes pour lui en termes de culpabilité et de responsabilité. Si l'intégration des recommandations des soignants devrait être une faculté pour le patient au nom du respect de son autonomie, la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémédecine transforme pourtant cette option en un véritable devoir moral du patient.

²⁹² Beauchamp T, Childress J. *op.cit.*

²⁹³ *ibid.*

²⁹⁴ Loi n°2002-303 du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

²⁹⁵ Art. L.1111-4 CSP

2.2. L'intégration des normes sanitaires comme obligation morale du patient

Les textes regroupant les devoirs du professionnel de santé envers son patient sont nombreux. Inversement, il existe peu de droits reconnus aux soignants et encore moins de devoirs octroyés au patient. Toutefois, le processus de responsabilisation induit par les nouvelles pratiques médicales semble faire naître plusieurs obligations, notamment morales, à l'encontre du patient.

L'obligation morale est entendue comme "*le caractère impératif de la prescription morale en vertu des valeurs que le sujet se donne à respecter*"²⁹⁶. En d'autres termes, l'individu se sent tenu d'agir ou de penser de telle ou telle manière au regard de ses valeurs personnelles ou d'une valeur qu'il juge primordiale. Dans le cadre de la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales, le processus de responsabilisation du patient est quelque peu pervers. En effet, les pouvoirs publics prônent comme principe fondamental le respect de l'autonomie du patient dans la mise en oeuvre de ces pratiques. Pourtant, ils limitent indirectement cette autonomie en invoquant le changement de comportement requis par l'ETP et la télémédecine comme unique solution à l'amélioration de la qualité de vie du patient. Cette manière de présenter les choses influence nécessairement le choix autonome du patient et fait de l'intégration des normes sanitaires non plus une faculté pour le malade mais bien une obligation. Puisqu'il est tenu seul responsable de ses choix, le patient ne peut qu'adhérer aux normes sanitaires préconisées face à la menace de devoir subir d'importantes conséquences en terme de culpabilisation par exemple. Au nom de ce mouvement contemporain de responsabilisation du patient, celui-ci "*se voit incomber indirectement l'obligation morale de l'adoption des attitudes et des comportements de santé prérequis par les professionnels de santé*"²⁹⁷. Afin de maximiser les chances de voir le patient répondre favorablement à ce devoir moral, les pouvoirs publics ont envisagé d'intégrer son entourage dans le processus d'adhésion des normes sanitaires.

²⁹⁶ Lalande A. Vocabulaire technique et critique de la philosophie. P.U.F. 2010.

²⁹⁷ Kivitz J. Accompagnement social et intervention en santé publique: la place du malade et de l'entourage dans les plans de santé publique. Santé publique. 2009; 21:3-5.

B. Le rôle de l'entourage du patient dans l'intégration des nouvelles normes sanitaires

1. La présence des proches du patient dans la prise en charge de la maladie : un intérêt certain

1.1. La volonté d'intégrer l'entourage du patient dans la prise en charge par ETP ou télémedecine

Même si la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales a pour objectif de rendre le patient plus autonome dans prise en charge, les pouvoirs publics expriment clairement le désir d'intervenir contre la solitude du patient chronique dans son combat contre la maladie. Pour cela, ils consacrent une place considérable à l'entourage du patient en l'intégrant largement dans la prise en charge par ETP ou par télémedecine, ce qui constitue une évolution remarquable dans la conception traditionnelle du soin.

En effet, la Haute Autorité de Santé (HAS) envisage l'ETP comme une prise en charge visant à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et les traitements et à collaborer ensemble²⁹⁸. L'ETP peut être proposée *"à toute personne atteinte d'une maladie chronique, quelque soit son âge, le type, le stade et l'évolution de sa maladie"*, mais également *"aux proches du patient (s'ils le souhaitent), et si celui-ci souhaite les impliquer dans l'aide à la gestion de sa maladie"*²⁹⁹. Les professionnels de santé se voient reconnaître la possibilité de proposer à la famille et aux proches du patient de participer activement aux différentes séances éducatives. Désormais, l'entourage du patient n'est plus étranger à la lutte contre la maladie. Il revêt au contraire une grande importance dans la prise en charge du patient, en l'accompagnant dans son apprentissage de la maladie, des traitements et de l'hygiène de vie la plus favorable. D'ailleurs, la place occupée par les proches du patient dans sa vie quotidienne est prise en considération dès l'élaboration du diagnostic éducatif permettant ainsi aux soignants de déterminer d'ores et déjà le rôle de l'entourage du patient dans son programme éducatif personnalisé. Concernant la télémedecine, aucun texte n'envisage expressément l'intégration des proches du patient dans une prise en charge à distance. Pourtant, la famille du

²⁹⁸ Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient: Définition, finalités et organisation. Paris: HAS. Juin 2007.

²⁹⁹ *ibid.*

malade est nécessairement intégrée au processus de télémédecine, particulièrement dans le cas du maintien à domicile du patient bénéficiant d'un acte de télésurveillance.

Le concours de l'entourage du patient dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales peut s'avérer fondamental pour le patient. En effet, l'intégration des proches du patient dans le combat contre la maladie peut jouer un rôle positif notamment en terme de soutien psychologique.

1.2. Le rôle positif de l'intégration des proches du patient dans la prise en charge de la maladie

La présence des proches du patient dans la prise en charge de la maladie chronique revêt de nombreux aspects positifs. Tout d'abord, cette présence peut être bénéfique pour le patient. Selon l'enquête nationale que nous avons réalisée auprès de patients insuffisants cardiaques³⁰⁰, l'intégration des proches dans la prise en charge par ETP était perçue de manière plutôt positive. En effet, lorsque les proches des malades avaient assisté aux séances d'ETP, les patients répondants disaient avoir ressenti cette présence comme un soutien rassurant et comme une aide essentielle qu'ils considéraient nécessaire à la réussite de la prise en charge. Bien qu'aucune autre étude n'ait encore démontré l'aspect bénéfique de l'intégration des proches du patient dans le cadre de la télémédecine, on peut supposer que l'accompagnement quotidien par l'entourage du malade dans la mise en oeuvre d'une prise en charge à distance constitue également un appui moral et psychologique pour le patient. La présence des proches peut également s'avérer rassurante pour le patient qui de fait, a le sentiment d'être moins seul dans l'épreuve de la maladie. Elle peut également être perçue comme une source d'encouragement supplémentaire dans le changement des habitudes de vie du patient.

Ensuite, l'intégration de l'entourage du patient dans la prise en charge de la maladie peut être également avantageuse pour les proches eux-mêmes. Grâce à l'ETP et à la télémédecine, ils sont davantage informés sur l'évolution de l'état de santé du patient. Ils peuvent être témoins quotidiennement de l'amélioration ou au contraire, de la détérioration de sa santé et apprécier plus facilement sa capacité à se prendre en charge seul et de manière autonome. Même si d'après notre enquête³⁰¹, l'accompagnement du patient par ses proches aux séances éducatives était encore trop peu développé, les proches semblaient assez satisfaits de pouvoir être

³⁰⁰ Annexe 2.

³⁰¹ Annexe 4.

intégrés dans la prise en charge de la maladie. Ils invoquaient notamment le fait que le partage d'informations sur la maladie, les traitements ou le mode de vie en général leur permettaient d'accompagner plus sereinement le patient au quotidien. D'ailleurs, certains proches estimaient même que leur présence devait être systématique dans la mise en oeuvre de l'ETP. Enfin, la présence des proches dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales présente assurément un intérêt pour les professionnels de santé. Si pour eux, la présence des proches du patient constitue un moyen indispensable de soutien psychologique, on peut imaginer qu'ils voient également dans cette intégration une garantie supplémentaire de l'intégration des normes sanitaires par le patient.

2. Les risques de l'immixtion des proches dans le changement de comportement de l'individu malade

2.1. Un risque de surveillance

L'intégration des proches du patient dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales présente un intérêt certain en terme d'accompagnement et de soutien psychologique du malade. Toutefois, cette évolution peut *a contrario*, avoir des répercussions néfastes sur les relations existantes entre le patient et son entourage. La volonté d'intégrer les proches du patient dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales se justifie essentiellement par le bien-être du malade et par la volonté de préserver au mieux son état de santé. Bien que la sécurité du patient fonde en partie l'intégration de l'entourage dans la prise en charge par ETP et télémédecine, il existe cependant le risque que cette intervention ne se transforme en une véritable intrusion dans la vie privée de la personne malade. En effet, les proches intégrés de la sorte dans la prise en charge du patient peuvent désormais se sentir investis d'une nouvelle responsabilité : celle de contribuer au maintien de la meilleure santé possible du patient. Par conséquent, certains proches peuvent être davantage concernés par la prise en charge du patient et adopter un comportement inquisiteur en surveillant constamment les faits et gestes quotidiens de la personne malade. L'entourage du patient peut être amené à contrôler scrupuleusement les repas, la durée de chaque activité sportive, la prise de mesure et l'envoi régulier des constantes au médecin, etc. Dans ce cas, l'intégration des proches du patient dans sa prise en charge peut être perçue comme envahissante, intrusive voire suffocante pour le malade. Le patient est considérablement limité dans son choix autonome d'intégrer ou non les normes sanitaires dans sa vie quotidienne. La responsabilisation des proches du patient du fait

de leur intégration dans la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémédecine risque en réalité de rendre *"plus complexe l'épreuve sociale de la maladie"*³⁰².

2.2. Un risque d'infantilisation

Le risque de surveillance préalablement évoqué peut conduire les proches du patient à se comporter de manière paternaliste ou infantilisante envers la personne malade. L'entourage du patient, investi de sa mission de participation active à la prise en charge, modifie sa conduite envers le malade en le percevant dorénavant comme un enfant qu'il est nécessaire d'éduquer à de nouvelles normes sanitaires prédéterminées par les soignants. Dans ce cas, le proche de la personne malade doit être considéré comme un intermédiaire des professionnels de santé, chargé de vérifier de l'application correcte de leurs recommandations dans le quotidien du patient. On peut même envisager que l'entourage puisse aller jusqu'à déterminer pour l'individu malade la manière dont il doit se nourrir, le rythme de vie auquel il doit se soumettre, etc.

Encore aujourd'hui, l'une des principales craintes du patient est que le professionnel de santé se conduise d'une telle manière envers lui. Si en théorie l'ETP et la télémédecine visent à rendre le patient autonome dans sa prise en charge, ces nouvelles pratiques médicales revêtent en réalité un caractère paternaliste indirect concrétisé par le contrôle du mode de vie du patient par son entourage. Toutefois, si l'attitude paternaliste du soignant envers son patient est amplement condamnée et condamnable, qu'en est-il d'un tel comportement d'une fille envers sa mère diabétique ? Ou d'une femme envers son époux insuffisant cardiaque ? En d'autres termes, peut-on réellement imaginer qu'un patient condamne aussi strictement l'attitude protectrice d'un proche ? Dans ce contexte, le patient est d'autant plus responsabilisé et contraint d'intégrer les normes sanitaires des soignants au risque d'entrer en conflit ou de décevoir profondément son entourage.

§II. Les conséquences de la responsabilisation du patient

Le processus de responsabilisation du patient dans le cadre de la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales n'est pas sans conséquences pour le patient. Puisque l'individu atteint de maladie chronique est désormais rendu responsable de sa "bonne" ou "mauvaise" santé en

³⁰² Kivitz J. Accompagnement social et intervention en santé publique: la place du malade et de l'entourage dans les plans de santé publique. Santé publique. 2009; 21:3-5.

disposant dorénavant de l'ensemble des outils nécessaires grâce à l'ETP et la télémedecine, il est légitime de se demander quelles peuvent être les conséquences d'une telle responsabilisation. En effet, est-elle ou non assortie de sanctions ? Et si tel est le cas, de quelle(s) sanction(s) parlons-nous?

Plusieurs sanctions semblent envisageables. D'une part, une peine davantage morale matérialisée par un important risque de culpabilisation de la part du patient. D'autre part, mais cela nous semble plus difficilement concevable, des sanctions juridiques voire économiques appliquées envers le patient qui ne respecte pas les normes sanitaires préconisées et qui voit son état de santé se détériorer par sa faute.

A. Le risque de culpabilisation

1. Vivre avec le sentiment d'être l'auteur de sa mauvaise santé

1.1. L'assujettissement et la stigmatisation de l'individu malade

La responsabilisation induite par l'ETP et la télémedecine se fonde en réalité sur "*une construction utilitariste du risque de type coûts-bénéfices qui fait de l'individu moderne un être dédié à la maximisation du rendement de ses agirs, à la pratique de choix rationnels, et donc naturellement rebuté par des risques qui menacent ses intérêts personnels*"³⁰³. Comme nous l'avons envisagé préalablement dans la section I de ce chapitre, l'autonomie du patient est largement limitée dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales. Celui-ci est davantage envisagé comme un sujet soumis à l'obligation d'intégrer dans son quotidien les normes sanitaires des soignants, qu'en un être entièrement capable d'apprécier l'opportunité d'adapter ces recommandations dans sa vie quotidienne en fonction de ses valeurs et convictions. L'assujettissement envisagé comme "*la première forme canonique de l'inscription subjective de la domination*"³⁰⁴, se définit comme "*le processus par lequel on fait entrer de manière plus ou moins durable quelque chose - une pratique, une représentation - dans l'esprit ou dans les dispositions corporelles de quelqu'un*"³⁰⁵. Ce processus d'assujettissement restreint l'individu à une obligation particulière et le soumet à l'application

³⁰³ Douglas M. The Self as Risk-Taker: A cultural theory of contagion in relation to AIDS. In: Douglas M. Risk and Blame: Essays in Cultural Theory. Londres: Routledge. 1992: p. 102-24.

³⁰⁴ Martuccelli D. Figues de la domination. Rev. Fr Sociol. 2004; 45 : 469-97.

³⁰⁵ *ibid.*

et au respect d'une loi, d'un règlement ou d'une norme. Dans l'exercice de l'ETP et de la télémedecine, le patient est bel et bien assujetti au respect des normes sanitaires des professionnels de santé. Schématiquement, Martuccelli envisage l'assujettissement de deux grandes manières. D'une part, il considère que l'assujettissement doit être assimilé à un ensemble de pratiques insidieuses de standardisation de comportements auquel chaque individu visé doit se soumettre. D'autre part, il insiste sur le fait que l'assujettissement renvoie à une série de modèles identitaires présentant le risque de stigmatiser les personnes assujetties. La stigmatisation se définit comme une démarche par laquelle est dénoncé ou critiqué publiquement une personne ou un acte jugé moralement condamnable ou répréhensible³⁰⁶. L'individu malade ne se soumettant pas aux recommandations des professionnels est regardé publiquement comme unique coupable de la détérioration de son état de santé et présente le risque d'être traité différemment par la société³⁰⁷. L'assujettissement et la stigmatisation du patient engendrent nécessairement *"la culpabilisation de la personne malade et une intériorisation de l'impératif d'autocontrôle"*³⁰⁸ dans un premier temps. La difficulté éthique incontournable de cette responsabilisation relève *"d'une construction culturelle du blâme et des jugements moraux posés sur les groupes à risque"*³⁰⁹.

1.2. La responsabilisation du patient au regard du principe de non-malfaisance

Les pouvoirs publics prônent le principe de bienfaisance pour légitimer la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales sur le mode de vie du patient. Si l'objectif premier de l'ETP et de la télémedecine est en effet d'améliorer la qualité de vie du patient et d'accroître son bien-être, la mise en oeuvre de ces nouvelles pratiques médicales peut cependant porter préjudice au patient. En effet, ne peut-on pas considérer que dans certains cas, la prise en charge par ETP ou télémedecine peut causer du tort au patient - c'est-à-dire violer ses droits³¹⁰ - voire lui faire du mal ? Et dans ce cas, dans quelle mesure l'ETP ou la télémedecine peuvent-elles nuire au patient ?

³⁰⁶ Définition Larousse.

³⁰⁷ Rousseau A, Barbe P, Chabrol H. Binge eating disorder et stigmatisation dans l'obésité. Journal de thérapie comportementale et cognitive. 2006; 16: 27-31.

³⁰⁸ Massé R. Analyse anthropologique et éthique des conflits de valeurs en promotion de la santé. In: Fournier C, Ferron C, Tessier S, Sandron Berthon B, Roussille B. Education pour la santé et éthique. Paris: Editions du comité français pour l'éducation à la santé. 2001: p. 52-74.

³⁰⁹ Coughlin SS, Beauchamp T. Ethics and Epidemiology. New York: Oxford University Press. 1996.

³¹⁰ Beauchamp T, Childress J. *op.cit.*

La maxime "*primum non nocere*" - qui signifie "*d'abord, ne pas nuire*"- a souvent été désignée comme un principe fondamental de la tradition médicale de l'éthique hippocratique. Dès lors, le serment d'Hippocrate proclame "*je dirigerai le régime des malades à leur avantage, suivant mes forces et mon jugement, et je les protégerai de tout mal et de toute injustice*". Chaque professionnel de santé est soumis au principe de non-malfaisance par lequel il s'engage à ne pas infliger de mal à autrui³¹¹. Contrairement au principe de bienfaisance, le principe de non-malfaisance contraint les soignants à des obligations négatives, à des restrictions fondamentales dans l'exercice de sa profession. Ainsi, le professionnel de santé ne doit infliger aucun mal ou tort à l'individu malade. Bien qu'il soit difficile d'imaginer qu'une prise en charge par ETP ou télémedecine puisse porter préjudice au patient, la culpabilisation du patient induite par sa responsabilisation d'adhérer aux normes sanitaires constitue une véritable menace. En effet, ne peut-on pas considérer faire du mal au patient en lui incombant la lourde responsabilité de sa bonne santé ? Et comment peut-on imaginer contribuer au bien-être d'une personne, en l'assujettissant et en la stigmatisant de la sorte aux yeux du reste de la population ?

2. Le risque d'aller jusqu'au blâme de la victime?

2.1. Le concept de blâme de la victime

Le concept du blâme de la victime est la conséquence directe d'une stigmatisation des individus. créé par les Anglo-saxons dans le but d'asseoir une idéologie justifiant le racisme³¹², cette notion est aujourd'hui particulièrement utilisée dans le domaine de la santé publique sous le terme de *victim-blaming*. Selon Marcel Druhle, le blâme de la victime est en réalité une "*caractéristique de la rhétorique du choix personnel et de l'autodétermination*"³¹³. Ce processus vise à blâmer et à condamner une personne qui est en partie elle-même responsable de son état de vulnérabilité et de fragilité. Tel peut être le cas par exemple, d'une personne fumeuse et atteinte d'un cancer des poumons. La maladie devient finalement la conséquence concevable et normale de l'inconduite de l'individu, de sa propre mise en danger. En amont, le blâme de la victime nécessite que l'individu malade se considère comme principal garant et responsable des décisions qu'il prend au regard de sa santé.

³¹¹ *ibid.*

³¹² Ryan W. Blaming the Victim. New York: Random House. 1971.

³¹³ Druhle M. Le travail émotionnel dans la relation soignante professionnelle. In: Cresson G; Schweyer FX. Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail. Paris: Editions de l'ENSP: 2000: p.21.

2.2. Le blâme de la victime dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales

Actuellement, l'hypothèse d'un blâme du patient dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales est très peu envisagée. Pourtant, on peut aisément imaginer condamner un individu atteint de maladie chronique ne mettant pas tout en oeuvre pour améliorer sa qualité de vie, alors qu'il dispose de tous les outils nécessaires à ce progrès. D'une part, l'ETP apporte au patient toutes les connaissances sur la maladie, les traitements et l'ensemble des recommandations essentielles relatives à son hygiène de vie (alimentation, pratique d'une activité physique, etc.). D'autre part, la télémédecine permet au patient un suivi nettement plus régulier de l'évolution de sa maladie. Combinées entre elles, l'ETP et la télémédecine semblent constituer une prise en charge idéale des maladies chroniques permettant au patient d'être entièrement acteur de sa santé.

Puisque l'ETP et la télémédecine semblent offrir à l'individu malade tous les outils nécessaires pour une prise en charge optimale, comment doit-on considérer l'individu qui refuse de son plein gré de les utiliser ou de les mettre en oeuvre ? Ne peut-on pas considérer cette attitude comme égoïste et irresponsable puisqu'aggravant davantage le déficit budgétaire de la santé ? Peut-on aller jusqu'à le rendre coupable de son état de santé et établir une faute à son égard, condamnée juridiquement ou économiquement ?

B. Les conséquences d'un échec des nouvelles pratiques médicales du fait de l'attitude fautive du patient

1. La non-intégration des nouvelles normes sanitaires envisagée comme une faute juridique: la notion de responsabilité

1.1. Le non respect des normes sanitaires comme faute juridique

Puisque l'ETP et la télémédecine visent à responsabiliser davantage le patient, il est nécessaire de s'interroger sur l'éventuelle mise en jeu de la responsabilité juridique du malade qui

n'adopte pas un comportement vertueux pour sa santé³¹⁴. Si la responsabilité pénale et disciplinaire sont à l'exclusion de la réflexion, l'éventualité d'engager la responsabilité civile d'un patient qui, disposant de l'ensemble des outils nécessaires à sa bonne prise en charge, fait le choix autonome de ne pas les mettre en oeuvre de porter atteinte à sa propre santé. Dès lors, peut-on condamner civilement l'individu malade responsable d'un état de santé qu'il n'a manifestement pas géré comme un bon père de famille en adoptant un comportement sanitaire correct ?³¹⁵

L'article 1382 du code civil dispose que "*tout fait quelconque de l'homme, qui cause à autrui un dommage, oblige celui par la faute duquel il est arrivé à le réparer*"³¹⁶ induit une logique d'indemnisation de la personne lésée par le versement de dommages et intérêts. Pour pouvoir engager la responsabilité civile d'un individu, trois conditions cumulatives doivent nécessairement être réunies : une faute commise, un préjudice subi et un lien de causalité direct entre la faute et le préjudice. Si la détérioration de l'état de santé du patient du fait du non respect des normes sanitaires peut facilement constituer le préjudice subi, il est plus difficile d'apporter la preuve du lien de causalité et de la faute commise par l'individu malade. En effet, peut-on reprocher une faute au sens juridique du terme au patient qui n'a pas suivi les recommandations des soignants ? Et peut-il être condamné au titre de non-respect des normes sanitaires induites par les nouvelles pratiques médicales ?

Pour répondre de sa responsabilité juridique, la faute commise par le patient doit être concrétisée notamment par un/des manquement(s) à ses obligations. Or, le patient est-il tenu d'une/plusieurs obligation(s) dans la pratique de la mise en oeuvre de l'ETP ou de la télémedecine? Comme nous l'avons vu précédemment, le patient doit en principe être respecter dans l'exercice de son autonomie qui se concrétise essentiellement par sa liberté de choix d'intégrer ou non les normes sanitaires des professionnels de santé dans son quotidien. Par conséquent, envisager le non respect des normes sanitaires comme une faute juridique du patient renforce l'idée par laquelle l'intégration des recommandations des soignants est une obligation pour lui. Dans ce cas, l'individu malade ne dispose d'aucune liberté de choix et le respect de son autonomie risque encore une fois d'être transgressé.

³¹⁴ Laude A. Le patient entre responsabilité et responsabilisation. Les Tribunes de la santé. 2013 ; 41 : 79-87.

³¹⁵ Léonard C. Faire des choix en soins de santé. Vers une responsabilisation capacitaire des citoyens. Humanisme et solidarité. 2010; 16.

³¹⁶ Art. 1382 C.civ

1.2. Les conséquences juridiques envisageables

Pour certains auteurs, il est regrettable que *"l'affirmation d'un droit des malades ne s'accompagne pas, en miroir, de l'énoncé des obligations ou du moins des responsabilités des patients et usagers afin d'accéder, [...] à un équilibre harmonieux des responsabilités entre les usagers, les professionnels, les institutions sanitaires et l'Etat"*³¹⁷. Aujourd'hui, les quelques obligations reconnues au patient relèvent en réalité des devoirs généraux incombant à chaque citoyen fréquentant une structure collective³¹⁸. Dès lors, le patient est notamment tenu à une obligation de bonne conduite, de rémunération de l'établissement ou du professionnel le prenant en charge, de respect des autres personnes hospitalisées, de l'interdiction de porter atteinte aux biens et aux équipements de l'établissement. Parallèlement, il est également tenu à une obligation de collaborer avec le professionnel de santé en lui révélant notamment les symptômes de l'affection qu'il présente, ses antécédents médicaux et familiaux. Bien qu'il n'existe actuellement aucune disposition particulière relative aux devoirs des patients, la jurisprudence est d'ores et déjà intervenue pour sanctionner le comportement non-vertueux d'un patient. Ainsi, la Cour de cassation exonère le médecin de sa responsabilité engagée par un patient qui n'a délibérément pas suivi les conseils du chirurgien orthopédiste concernant le port d'une genouillère³¹⁹, l'appui à l'aide de cannes et le recours à un kinésithérapeute³²⁰, et qui a repris une vie "normale" en pratiquant plusieurs activités physiques³²¹. En outre, le tribunal administratif considère qu'une faute peut être retenue à l'encontre du patient qui adopte un comportement négligeant en ne suivant pas les recommandations du professionnel de santé lui permettant d'éviter toute complication ultérieure à son opération³²².

Même si le comportement non-vertueux d'un patient peut être sanctionner par l'exonération totale ou partielle de la responsabilité du soignant, l'idée d'une mise en cause de la responsabilité civile du malade à l'égard de son comportement et plus généralement de sa santé dans le cadre de l'ETP et de la télémedecine semble difficilement envisageable. En effet, l'engagement de la responsabilité civile nécessite un rapport d'obligation entre deux patrimoines de sorte que cette responsabilité ne peut être envisageable qu'entre deux

³¹⁷ Rapport n°174 de Giraud MM, Dériot G, Lorrain JL, fait au nom de la commission des affaires sociales. Déposé le 16 janvier 2002.

³¹⁸ *ibid.*

³¹⁹ Cass. Civ. 1^{ère}. 26 octobre 2004. n°20-20747.

³²⁰ *ibid.*

³²¹ *ibid.*

³²² TA Rennes. 8 février 2007. n°031472.

personnes distinctes³²³. Dans le cas d'un non respect des normes sanitaires des professionnels de santé, le patient est à la fois celui qui commet la faute, si on considère que cela relève d'un comportement fautif de l'individu, et celui qui en subit les conséquences dommageables. L'idée de sanction financière apparaît *"comme la seule sanction adéquate d'un comportement non-vertueux aussi bien dans sa dimension individuelle que collective"*³²⁴.

2. La menace d'une limitation du remboursement de l'assuré social adoptant un comportement non-vertueux pour sa santé

2.1. La responsabilisation du patient au regard des dépenses de santé

Pour beaucoup, la responsabilisation des patients passe également par la prise de conscience de ces individus malades concernant leur responsabilité au regard des dépenses de santé qu'ils engendrent de par la consommation des services et des soins³²⁵. En effet, *"il ne faut pas faire croire aux Français qu'ils vont pouvoir user à volonté et sans aucune responsabilité de l'ensemble des services. Un jour ou l'autre, ils devront payer une telle logique"*³²⁶. Aujourd'hui, l'article L.1111-1 du code de la santé publique met, pour la première fois en exergue une obligation pécuniaire du patient envers ses dépenses de santé. Dès lors, *"les droits reconnus aux usagers s'accompagnent des responsabilités de nature à garantir la pérennité du système de santé et des principes sur lesquels il repose"*³²⁷. Le processus de responsabilisation est renforcé par cet article qui vient poser les jalons d'une responsabilité financière générale du patient, en contre partie des droits affirmés par la loi du 04 mars 2002³²⁸. Si pendant longtemps, le droit de la santé et le droit de la sécurité sociale ont été considérés comme deux droits s'ignorant³²⁹, il semble qu'aujourd'hui, le législateur souhaite mettre à la charge du patient un véritable devoir de respect et de maîtrise des dépenses de l'assurance maladie³³⁰. Par conséquent, l'idée d'une responsabilité financière du patient s'illustre par le fait qu'en tant qu'assuré social, il pourrait avoir une part financière des frais de

³²³ Dabin J. Faute dommageable envers soi-même et responsabilité à l'égard des proches. In: Mélanges offerts à Jean Brethe de la Gressaye. Paris: Brière.1967.

³²⁴ Laude A. *op.cit.*

³²⁵ Rapport n°174 de Giraud MM, Dériot G, Lorrain JL. *op.cit.*

³²⁶ *ibid.*

³²⁷ Art. L.1111-1 CSP

³²⁸ Loi n°2002-303 du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

³²⁹ Tabuteau D. Santé et devoirs sociaux. RDSS. 2009; 2 : 42.

³³⁰ Tabuteau D. La métamorphose silencieuse des assurances maladie. Droit social. 2010 : 85.

santé mise à sa charge³³¹, dès lors qu'il ne prend pas toutes les mesures nécessaires pour garantir l'amélioration ou au moins la stabilisation de son état de santé.

2.2. Les conséquences économiques envisageables

L'idée selon laquelle l'assuré social se verrait mettre à sa charge une part financière des frais de santé n'est pas nouvelle. En effet, plusieurs évolutions sociétales ont mis en évidence la volonté des pouvoirs publics de responsabiliser davantage les assurés sociaux au regard du système de santé. Ainsi, *"l'augmentation du ticket modérateur, l'ajout de forfaits et de franchises conduisant le patient à avoir une participation directe de plus en plus importante aux frais de santé"*³³² représentent autant d'éléments illustrant combien la responsabilisation des patients conduit à *"un transfert de responsabilité financière du collectif, à savoir l'assurance maladie, vers une responsabilité financière individuelle de l'assuré social"*³³³. S'il est difficilement envisageable de condamner civilement un patient adoptant un comportement risqué pour sa santé, on peut légitimement se demander si la sanction à défaut d'être juridique, soit financière. Face *"à la propension de l'assuré social à négliger la prévention, à développer des comportements à risque"*³³⁴, la solution de limitation du remboursement de l'assuré social adoptant un comportement non-vertueux pour sa santé n'est pas dénuée de sens. Ainsi, un décret en Hongrie a imposé aux patients diabétiques de se soumettre obligatoirement à un contrôle trimestriel du taux de glucose au risque d'être sanctionné par une baisse du taux de remboursement des traitements par l'Etat et une éviction de l'accès aux médicaments les plus efficaces³³⁵. Par conséquent, n'est-il pas envisageable que la France adopte la même démarche en limitant le remboursement et l'accès aux soins d'un patient chronique ne suivant pas le mode de vie recommandé par les soignants dans le cadre de l'ETP ou de la télémédecine ? Cette menace de pénalisation financière planant au dessus de l'assuré social ne respectant pas les normes sanitaires des soignants, avive *"les craintes de voir l'assurance maladie se muer progressivement en une véritable police des mœurs"*³³⁶.

³³¹ Laude A. *op.cit.*

³³² *ibid.*

³³³ *ibid.*

³³⁴ Tabuteau D. Démocratie sanitaire, les nouveaux défis de la politique de santé. Paris: Odile Jacob. 2013: 178.

³³⁵ *ibid.*

³³⁶ *ibid.*

Partie II. Une évolution de la relation de soin du fait de la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales

La mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales comme l'ETP et la télémédecine vient bouleverser fondamentalement la conception traditionnelle du soin et a également d'importantes répercussions sur la relation de soin traditionnelle pouvant exister entre le soignant et le soigné, entre le patient et son médecin. De manière générale, le concept d'autonormativité³³⁷ ou la recherche de la valorisation de l'autonomie du patient découlant directement de la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales, a un impact essentiel sur la relation patient-soignant. Ainsi, *"les transformations du système de santé [...] et la transformation de la place du malade dans le champ de la santé en lien avec la conception devenue dominante de l'individu comme autonome et responsable placent la relation médecin-malade au coeur de nouveaux enjeux"*³³⁸. Ces nouvelles pratiques médicales ne doivent pas seulement être envisagées comme des outils supplémentaires ou additionnels dans l'arsenal des soins. En réalité, l'ETP et la télémédecine constituent véritablement une nouvelle façon d'envisager la relation de soin^{339,340}. L'analyse de cette évolution semble dès lors incontournable dans l'étude des enjeux éthiques et juridiques engendrés par la mise en oeuvre de ces nouvelles pratiques médicales. Après avoir pris conscience des répercussions de l'ETP et de la télémédecine sur la relation de soin traditionnelle (chapitre I), il sera essentiel d'apprécier cette évolution au regard du respect des droits reconnus au patient (chapitre II).

Chapitre I. Impact des nouvelles pratiques sur la relation médicale traditionnelle

En France, la relation de soin est souvent envisagée comme étant paternaliste³⁴¹ et binaire³⁴². Le terme "paternalisme" est généralement employé de manière péjorative, la terminaison du

³³⁷ Barrier P. L'autonormativité du patient chronique: un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique. *European Journal of Disability Research*. 2008; 2:271-91.

³³⁸ Fournier C, Kerzanet S. Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher: apports croisés de la littérature. *Santé publique*. 2007; 19: 413-25.

³³⁹ Houpe JP. De Néandertal à l'éducation thérapeutique. *Rev Med Interne*. 2009; 30 : 727-31.

³⁴⁰ Mathieu-Fritz A, Esterle L. Les transformations des pratiques professionnelles lors des téléconsultations médicales: Coopération interprofessionnelle et délégation des tâches. *Rev Fr Sociol*. 2013; 54:303-29.

³⁴¹ Portes L. Du consentement du malade à l'acte médical. A la recherche d'une éthique médicale. Paris: Masson. 1964: 163.

³⁴² Vialla F. Regard juridique sur la relation de soin au prisme de la télémédecine. *European Research in Telemedicine*. 2014; 3 : 38.

mot indiquant un comportement exagéré d'une façon négative³⁴³. Pourtant, l'attitude paternaliste d'un médecin à l'égard de son patient n'est pas toujours à blâmer de la sorte et les critiques doivent être tempérées. En effet, *"un patient ne souhaite-il pas que son médecin le protège tout comme un père veillerait sur ses enfants? [...] Peut-on envisager que le médecin ne protège pas (suffisamment) son patient? Ou qu'il ne le protège pas de la façon dont le patient le souhaiterait ?"*³⁴⁴. Le regard négatif porté au traditionnel paternalisme médical relève davantage de la crainte d'un impérialisme scientifique imposé au patient sans jamais tenir compte de ses considérations et ses choix. La relation de soin paternaliste met en rapport deux individus : une personne "non sachante", "passive" et "sans pouvoir de décision" nécessitant des soins (le patient) et un individu savant et sachant, détenant le pouvoir de décider et d'agir pour la santé de la première (le médecin). Dans ce contexte, la relation médicale apparaît naturellement déséquilibrée et est justifiée par *"des raisons exclusivement relatives au bien-être, au bien, au bonheur, aux besoins, aux intérêts ou aux valeurs"*³⁴⁵ du patient. La relation médicale s'inscrit dans un "colloque singulier" liant une confiance réciproque entre un praticien et son patient³⁴⁶. Elle relève d'une rencontre singulière illustrée par un *"pacte de soin fondé sur la confiance"*³⁴⁷, c'est-à-dire *"un pacte scellant une alliance entre le malade et le médecin contre l'ennemi commun, la maladie"*³⁴⁸. L'exercice de l'ETP et de la télémédecine vient bouleverser deux aspects fondamentaux définissant la relation de soin traditionnelle en cherchant d'une part, à rééquilibrer la relation existante entre le médecin et son patient (section II), et d'autre part, en modifiant profondément le rapport duel de cette relation par la valorisation de la prise en charge collective du patient (section I).

Section I. Le passage d'un colloque singulier à une prise en charge collective de la maladie

L'ETP et la télémédecine constituent par nature des pratiques médicales ne pouvant être mises en oeuvre par un seul médecin ou un unique professionnel de santé. Dans l'optique de

³⁴³ Elger BS. Le paternalisme médical : mythe ou réalité ? Aspects philosophiques et empiriques d'un phénomène persistant. Paris : Médecine et Hygiène ; 2010.

³⁴⁴ *ibid.*

³⁴⁵ Dworkin G. Paternalism. The Monist. 1972; 56; 65.

³⁴⁶ Expression française initialement employée par le médecin et écrivain Georges Duhamel (1934) puis reprise par Louis Portes, Président du conseil national de l'Ordre des médecins (1943-1949).

³⁴⁷ Ricoeur P. Les trois niveaux de jugement médical. In: Kemp P. Le discours bioéthique. 2004 : 35-49.

³⁴⁸ Verspieren P. Malade et médecin, partenaires. Etudes. 2005 ; 402: 24-38.

proposer au patient une prise en charge optimale, leur exercice requiert l'intervention et la complémentarité de multiples acteurs, se distinguant de par leur spécificité, leur action et leur statut. Les nouvelles pratiques médicales viennent bouleverser le rapport duel traditionnel existant entre un médecin et son patient. D'une part, l'ETP et la télémedecine privilégient la pluridisciplinarité de la prise en charge du patient (§I) et d'autre part, leur mise en pratique nécessite l'intervention de nouveaux acteurs non-professionnels de santé (§II).

§I. La pluridisciplinarité et l'interdisciplinarité de la prise en charge

L'émergence des nouvelles pratiques médicales a été particulièrement influencée par la volonté de proposer une prise en charge holistique au patient. Afin de répondre au mieux à cette finalité, les pouvoirs publics ont souhaité favoriser l'intervention simultanée et complémentaire de multiples professionnels de santé de spécialités et de formations différentes. Ainsi, *"alors que la pluridisciplinarité consiste dans une mise en commun d'informations issues de plusieurs sciences ou disciplines, l'interdisciplinarité repose sur une interaction entre ces différentes disciplines. Elle relève d'une ouverture d'esprit, d'une curiosité intellectuelle qui pousse chacun à sortir de son domaine et de son langage propre"*³⁴⁹. Médecins généralistes, spécialistes, paramédicaux, psychologues sont désormais amenés à travailler quotidiennement ensemble. La mutualisation des connaissances des différents professionnels de santé semble être une condition indispensable à la prise en charge biopsychosociale de l'individu malade (A). Toutefois, cette mutualisation requiert une nouvelle organisation des soins nécessaire à la réussite de la prise en charge par ETP et par télémedecine (B).

³⁴⁹ Richard MS. Vers une nouvelle conception du soin. Laennec. 2005; 53: 7-21.

A. Une mutualisation des savoirs des différents professionnels de santé indispensable à la prise en charge biopsychosociale du patient

1. La mise en commun des connaissances des soignants dans la mise en oeuvre de l'ETP et de la télé médecine

1.1. Le principe de mutualisation des savoirs des différents professionnels de santé intervenant dans la prise en charge du patient

Pour certains auteurs, l'interaction entre les différents professionnels de santé induite par la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales favorise largement "*la mutualisation instantanée de savoirs et de savoir-faire de nature professionnelle*"³⁵⁰. Couramment, la mutualisation est entendue comme l'action de "*faire passer un risque à la charge d'une mutualité, d'une collectivité*"³⁵¹. Dans le cadre de la mise en oeuvre de l'ETP et de la télé médecine, il ne s'agit pas réellement d'un risque au sens strict du terme mais plutôt de la mise en commun des différentes connaissances et compétences des soignants, spécialistes de tel aspect de la maladie et ayant toute légitimité pour intervenir auprès de la personne malade. Cette complémentarité entre plusieurs professionnels de santé permet d'avoir une perception globale de l'état de santé du patient et d'adapter plus justement la prise en charge. Que ce soit en face à face dans le cadre de séances d'ETP, ou à distance, dans le cadre d'une télé-expertise ou d'une téléconsultation, la mutualisation des connaissances des soignants occupe une place importante dans la mise en oeuvre de ces nouvelles pratiques médicales. Concrètement, le psychologue peut être amené à transmettre à l'équipe soignante prenant en charge l'individu malade, des informations particulières relatives à la fragilité mentale et au ressenti du patient face à sa maladie. Le médecin référent, du fait de sa proximité avec le patient, peut également venir expliquer en partie ces données psychologiques et cette vulnérabilité en informant les autres professionnels de santé des conditions réelles de vie du malade. Cette mutualisation des savoirs doit être considérée comme particulièrement bénéfique pour le patient lui assurant ainsi, une prise en charge optimale³⁵². Elle peut être également considérée comme

³⁵⁰ Mathieu-Fritz A, Esterle L. Les transformations des pratiques professionnelles lors des téléconsultations médicales: Coopération interprofessionnelle et délégation des tâches. Rev Fr Sociol. 2013; 54:303-29.

³⁵¹ Dictionnaire Larousse

³⁵² Mathieu-Fritz A, Esterle L. *op.cit.*

avantageuse pour les soignants puisqu'elle peut concourir notamment "*à l'émergence de nouvelles formes de coproduction interprofessionnelle du diagnostic*"³⁵³ et du suivi du patient.

1.2. De la mutualisation à la transmission des savoirs

Si la mise en commun des connaissances des soignants peut être une aide supplémentaire à la prise en charge du patient, elle peut également constituer un privilège non-négligeable pour les professionnels de santé grâce à la transmission des savoirs s'effectuant corrélativement au processus de mutualisation. En travaillant davantage ensemble grâce à la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémédecine, on peut espérer que les professionnels de santé de spécialités et de formations différentes intègrent au fil du temps, des compétences nouvelles ou en tout cas issues de spécialités différentes. Dans un sens, on peut considérer que ces nouvelles pratiques médicales contribuent en quelque sorte à la formation continue des professionnels de santé en leur permettant d'en apprendre davantage et de manière ininterrompue sur les nouvelles techniques de diagnostic, les différents symptômes perceptibles ou les avancées technologies dans plusieurs domaines particuliers. La transmission des savoirs entre les professionnels de santé limite également le phénomène actuel d'hyperspécialisation de la médecine rendant la prise en charge des patients de plus en plus complexe. Ainsi, "*la relation interprofessionnelle [...] est définie explicitement comme étant de nature pédagogique et l'occasion de transmettre de bonnes pratiques*"³⁵⁴. Certaines études ont d'ores et déjà mis en avant l'aspect bénéfique de la transmission de savoirs entre professionnels de santé, certains déclarant même "*que la transmission des savoirs leur a permis de mieux prendre en charge leurs propres patients et dans certains cas [...] de ne pas recourir à l'avis du spécialiste*"³⁵⁵.

³⁵³ *ibid.*

³⁵⁴ *ibid.*

³⁵⁵ *ibid.*

2. Une mise en commun des connaissances des différents professionnels de santé controversée

2.1. Une mutualisation des savoirs nécessaire à la prise en charge globale du patient

La prise en charge biopsychosociale occupe désormais une place prépondérante dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales. Ce modèle constitue en effet un outil diagnostique et thérapeutique puissant lorsqu'il est bien compris des soignants et correctement intégré par ceux-ci³⁵⁶. Ainsi, l'interdisciplinarité et la mutualisation des savoirs des différents professionnels de santé apparaissent comme des éléments nécessaires et indispensables permettant de répondre à cet objectif de prise en charge globale. Si un médecin spécialiste est capable de déterminer précisément les facteurs biologiques de l'intégralité ou d'un aspect de la maladie, son intervention peut légitimement être complétée par l'action d'un psychologue pour l'aider à comprendre les facteurs psychologiques d'un patient en situation de vulnérabilité, ou le concours d'une assistance sociale pour assimiler les facteurs sociaux et environnementaux de l'individu. Tous ces éléments, "*intégrés dans un système de causalités complexes, multiples et circulaires*"³⁵⁷ doivent être pris en considération dans la personnalisation des soins proposés au patient et doivent être abordés de manière simultanée. Les professionnels de santé sont désormais tenus de mettre ces éléments sur un pied d'égalité et de reconnaître à chacun de ces facteurs un rôle déterminant dans la prise en charge individuelle du patient et dans l'amélioration de son état de santé ou de sa qualité de vie. La personnalisation de la prise en charge par ETP et par télémedecine nécessite "*une réelle concertation en non une simple superposition de l'action des divers intervenants*"³⁵⁸. Tel est particulièrement le cas, dans une situation complexe de fragilité psychique, émotionnelle, sociale ou environnementale ou dans un cas de pluri-pathologie.

³⁵⁶ Berquin A. Le modèle biopsychosocial: beaucoup plus qu'un supplément d'empathie. Rev Med Suisse. 2010; 6 : 1511-3.

³⁵⁷ *ibid.*

³⁵⁸ *ibid.*

2.2. Les difficultés pratiques rencontrées dans la mutualisation des différents professionnels de santé

Si la mutualisation des connaissances des différents intervenants semble incontournable dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales, elle n'est pas sans poser de problèmes d'un point de vue pratique. Aujourd'hui encore, l'approche biopsychosociale pourtant nécessaire dans la mise en pratique de l'ETP et de la télémédecine est difficilement assimilée par les médecins. Même si "*plusieurs hypothèses peuvent expliquer son relatif manque de succès auprès des soignants*"³⁵⁹, il semble que le processus de mutualisation des connaissances constitue un frein prédominant. En effet, la mise en commun des savoirs des soignants favorise le changement des pratiques professionnelles elles-mêmes "*dans la mesure où ces dernières consistent en des pratiques sociales et interactionnelles*"³⁶⁰. La mutualisation des savoirs nécessite inévitablement un changement de mentalité de certains professionnels de santé ou en tout cas, la nécessité de repenser leur conception de la pratique médicale traditionnelle et leur façon de travailler en solitaire. Le professionnel de santé n'agit plus seul et de manière isolée. En effet, la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémédecine "*ne suppose pas seulement l'action d'un individu mais l'action conjointe et continue [de plusieurs] individus qui acceptent de coopérer pour créer et maintenir un espace interactionnel partagé*"³⁶¹. Il doit envisager son intervention comme complémentaire à d'autres interventions et s'inscrivant dans une démarche globale de prise en charge de la maladie. Cette pluridisciplinarité nécessite également que chaque soignant accepte de partager en partie ses connaissances - voire ses compétences- et qu'il fasse appel à "*des connaissances théoriques et à des compétences relationnelles élargies*"³⁶². Parallèlement, la pluridisciplinarité issue de la pratique de l'ETP et de la télémédecine nécessite obligatoirement un *travail d'articulation*³⁶³ rendant possible ces diverses formes de coopération entre les professionnels de santé. Plus généralement, l'émergence des nouvelles pratiques médicales ambitionne à une nouvelle organisation des soins.

³⁵⁹ *ibid.*

³⁶⁰ Mathieu-Fritz A, Esterle L. Les transformations des pratiques professionnelles lors des téléconsultations médicales: Coopération interprofessionnelle et délégation des tâches. Rev Fr Sociol. 2013; 54:303-29.

³⁶¹ Fornel M. Le cadre interactionnel de l'échange visiophonique. Réseaux. 1994; 64:107-32.

³⁶² Berquin A. *op.cit.*

³⁶³ Mathieu-Fritz A, Esterle L. *op cit.*

B. La nécessité d'une nouvelle organisation des soins du fait de la pluridisciplinarité de la prise en charge

1. Une coordination des soins indispensable à la bonne prise en charge du patient

1.1. La nécessité d'un médecin coordonnateur dans la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémedecine

La mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales nécessite une coordination spécifique permettant une coopération optimale entre les différents professionnels de santé intervenant dans la prise en charge du patient.

Concernant la mise en oeuvre de l'ETP, il est entendu que *"les programmes d'éducation thérapeutique du patient [...] sont coordonnés par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée"*³⁶⁴. Le coordonnateur désigné a pour mission de décrire précisément l'ensemble de procédures et des outils de coordination envisagés dans la demande d'autorisation faite à l'Agence régionale de santé (ARS). Son rôle est de s'assurer des modalités de mise en commun et de partage des informations entre les différents intervenants, des modalités de coordination et de prise de décision au sein de l'équipe (concernant notamment les informations relatives au déroulement des activités éducatives proposées au patient, aux outils éducatifs proposés, etc.), ou encore des modalités de partage des informations utiles aux professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins du patient (concernant notamment les informations relatives à la synthèse du diagnostic éducatif, à l'évaluation individuelle des acquisitions, etc.)³⁶⁵.

Concernant la mise en oeuvre de la télémedecine, il n'existe actuellement aucune disposition légale rendant obligatoire la désignation d'un médecin coordonnateur. Pourtant, la création d'un nouveau métier de coordonnateur en télémedecine n'est pas à exclure et la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) rappelle la nécessité d'identifier un coordonnateur négociant le contrat avec l'Agence régionale de santé et pilotant la rédaction de la convention de télémedecine³⁶⁶. En effet, l'interdisciplinarité de la prise en charge induite par la pratique

³⁶⁴ Arrêté du 02 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation.

³⁶⁵ Haute Autorité de Santé. Programme d'éducation thérapeutique du patient. Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS. Paris: HAS; 2010.

³⁶⁶ Circulaire n° DGOS/PF3/2012/114 du 13 mars 2012 relative au guide méthodologique pour l'élaboration des contrats et des conventions en télémedecine.

de la télémédecine nécessite une personne compétente pour assurer le transfert et le partage d'informations entre les différents professionnels. Pour certains auteurs, la présence d'un médecin coordonnateur en télémédecine, "*garant de la continuité du bon fonctionnement technologique, éthique et organisationnel*" apparaît même naturellement incontournable^{367;368} puisque chargé d'assurer le "cadrage" de ces pratiques à distance. En pratique, "*ce cadrage consiste à établir un ensemble de combiné de normes sociales et techniques, de valeurs et de représentations concernant ce qu'il est important de faire et de ne pas faire*"³⁶⁹ dans l'exercice de la télémédecine. Selon Fornel³⁷⁰, il existe quatre types de cadrages relevant de la compétence du médecin coordonnateur en télémédecine: *un cadrage technique*, centré sur l'usage des équipements ; *un cadrage social* visant à définir la finalité de la prise en charge par télémédecine et de présenter les différents acteurs; *un cadrage clinique* ayant pour objectif de permettre aux différents soignants de reproduire les meilleures pratiques de l'examen clinique dans un cadre devenu collectif ; et enfin *un cadrage organisationnel* permettant la planification de chacun des acteurs.

1.2. La nécessité d'assurer l'accessibilité des différents soignants aux données de santé du patient

La présence d'un médecin coordonnateur dans la prise en charge pluridisciplinaire innovante requise par la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales paraît d'autant plus importante qu'elle peut constituer une garantie ou en tout cas un intermédiaire fiable de l'accessibilité des différents intervenants aux données de santé du patient. Par principe, "*deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent [...] sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé. Les informations la concernant sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe*"³⁷¹. Traditionnellement, ce partage d'informations entre professionnels de santé s'effectue en partie par l'accès de chaque soignant au dossier médical du patient. Ce dossier a pour finalité de recueillir l'ensemble des

³⁶⁷ David A, Midy F, Moisson JC. Les TIC restructurent-elles? Péripéties de deux réseaux de télémédecine en périnatalité. Rev Fr Aff Soc. 2003; 3:79-94.

³⁶⁸ Esterle L et al. L'impact des consultations à distance sur les pratiques médicales. Vers un nouveau métier de médecin? Rev Fr Aff Soc. 2011; 2-3:63-79.

³⁶⁹ *ibid.*

³⁷⁰ Fornel M. Le cadre interactionnel de l'échange visiophonique. Réseaux. 1994; 64:107-32.

³⁷¹ Art. L.1110-4 al. 3 CSP

informations concernant la santé du patient, *"qui sont formalisées ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé, notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en oeuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé [...]"*³⁷². Ce principe de partage d'informations médicales entre les différents intervenants contribuant à la prise en charge d'un même patient demeure dans le cadre de la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémédecine. Toutefois, la multiplicité et la complémentarité des intervenants ainsi que l'éloignement physique de certains professionnels de santé entre eux notamment dans le cas de la télémédecine, semblent être des risques de complication dans la communication, le transfert, le partage et l'accessibilité des soignants aux données de santé du patient. Outre le fait que cette situation puisse porter atteinte au principe de continuité des soins, elle constitue indéniablement une menace au regard du principe de bienfaisance. En effet, comment s'assurer de la bonne transmission en termes de qualité et de quantité des informations médicales relatives à l'état de santé du patient à l'ensemble des différents intervenants? Comment être certain qu'un médecin spécialiste ne préconise pas un traitement, un exercice physique ou un mode de vie contraire aux recommandations préalables d'un collègue dans l'hypothèse d'un patient atteint de pluri-pathologies? La difficulté d'accessibilité des soignants aux données de santé du patient est d'autant plus difficile qu'elle doit désormais être quasi-immédiate du fait de la globalité et de la rapidité de prise en charge par ETP et télémédecine.

2. Une nouvelle démarche de coopération dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales

2.1. Le principe de coopération entre professionnels de santé

Outre la nécessité de mettre en place une coordination efficace entre les différents intervenants dans la prise en charge du patient, la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales suppose également une nouvelle organisation des soins en ce sens qu'elle implique un phénomène récent et très discuté touchant à la coopération entre professionnels de santé. Initialement envisagé par le rapport Berland³⁷³, l'objectif visé par cette coopération entre

³⁷² Art. L.1111-7 al.1 CSP

³⁷³ Rapport Berland. Coopération des professions de santé: le transfert de tâches et de compétences. Octobre 2003.

soignants était *"d'obvier à la pénurie attendue dans certaines spécialités médicales dans les quinze années à venir en transférant certaines des tâches ou compétences qui leur sont actuellement réservées aux personnels paramédicaux"* ³⁷⁴. Aujourd'hui, le principe de coopération entre les professionnels de santé est consacré légalement par la loi HPST³⁷⁵. Désormais, *"[...] les professionnels de santé peuvent s'engager, à leur initiative, dans une démarche de coopération ayant pour objet d'opérer entre eux des transferts d'activités ou d'actes de soins ou de réorganiser leurs modes d'intervention auprès du patient [...]. Pour être mis en oeuvre, un protocole de coopération doit être autorisé par l'agence régionale de santé, après avis favorable de la Haute autorité de santé (HAS)"*³⁷⁶. La coopération entre professionnels de santé se définit désormais comme un transfert d'activités ou d'actes de soins, voire de réorganisation des modes d'intervention des professionnels auprès des patients, dans la limite des connaissances de chacun et des expériences professionnelles³⁷⁷. Pour être autorisé, le protocole de coopération doit préciser l'objet et la nature de celle-ci, le lieu d'exercice et le champ d'intervention des professionnels concernés. Il doit nécessairement correspondre à un besoin de santé régional.

2.2. La mise en oeuvre de cette coopération dans la prise en charge par ETP et par télé médecine

La possibilité de mettre en place des coopérations entre professionnels de santé au sens de l'article 51 de la loi HPST est toutefois à relativiser dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales. Dans le cadre de l'ETP, il existe peu d'expérimentation de coopération entre professionnels de santé. L'unique expérience positive concerne le domaine du diabète et plus particulièrement la coopération interprofessionnelle associant médecins généralistes et infirmières libérales pour des soins de premier recours dispensés au cabinet de médecins libéraux³⁷⁸. En l'espèce, il s'agissait principalement d'actions de prévention auprès de patients atteints de maladie chronique. Dans ce contexte, les infirmières se voyaient reconnaître la possibilité de réaliser une prescription d'examens biologiques, du fond d'oeil ou d'un

³⁷⁴ Claudot F, Juillière Y. Coopération entre les professionnels de santé: de l'expérimentation aux modalités pratiques. AMC Pratique. 2010; 193: 10-13.

³⁷⁵ Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

³⁷⁶ Art. 51 de la loi HPST

³⁷⁷ Art. L.4011-1 CSP

³⁷⁸ Le Douaran MC et al. La consultation infirmière en santé publique, une nouvelle forme de coopération entre professionnels de santé. Rev Infirm. 2008; 145: 26-7.

électrocardiogramme³⁷⁹. Toutefois, il ne semble pas y avoir " *réellement de coopération autour d'un patient, ni de délégation de tâches formalisée, mais plutôt une succession d'intervenants qui semblent complémentaires et intervenant selon leurs disponibilités*"³⁸⁰.

A *contrario*, il apparaît que la consultation à distance - et plus généralement l'ensemble des actes de télémedecine - impliquent nécessairement une délégation des tâches entre soignants³⁸¹. Finalement, "un grand nombre de gestes cliniques et techniques va être ainsi délégué à l'équipe soignante du patient présente sur place"³⁸². Tel est notamment le cas, du chirurgien orthopédiste qui délègue à l'infirmier libéral la tâche d'apprécier la mobilité d'une articulation ou le cardiologue qui charge l'infirmière hospitalière de suivre les constantes cliniques du patient bénéficiant d'un dispositif de télésurveillance. Outre les difficultés du développement des coopérations de santé liées principalement au changement des différentes pratiques professionnelles³⁸³, le problème de l'exercice illégal de la télémedecine par les paramédicaux, considérée comme une pratique strictement médicale, se pose également³⁸⁴.

§II. L'intervention de nouveaux acteurs non-professionnels de santé dans la prise en charge du patient

La mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales ne requiert pas seulement l'intervention et la coopération de plusieurs professionnels de santé. Parallèlement à ce phénomène de pluridisciplinarité, la prise en charge par ETP et par télémedecine nécessite l'action de nouveaux intervenants non-professionnels de santé dans la prise en charge du patient. Tel est notamment le cas de la famille, du patient-expert, des associations de patient dans le cadre de l'ETP, ou des hébergeurs de santé, des tiers technologiques, des fournisseurs d'accès dans le cadre de la télémedecine. Si l'intégration de ces nouveaux acteurs dans la relation de soin représente un avantage important dans la prise en charge holistique du patient (A), il nous

³⁷⁹ Fontaine P, Halimi S. Résultats de DAWN2TM. Quelles conséquences pour l'organisation des soins? Médecine des maladies métaboliques. 2013; 7: 53-57.

³⁸⁰ Legrand K, Gendarme S, Collin JF, Estève V, Durain-Siefert D, Lerman AS et al. Parcours d'éducation thérapeutique des patients diabétiques de type 2: analyse des collaborations et partage des tâches entre professionnels de santé. Médecine des maladies métaboliques. 2014; 8:66-70.

³⁸¹ Mathieu-Fritz A, Esterle L. Les transformations des pratiques professionnelles lors des téléconsultations médicales: Coopération interprofessionnelle et délégation des tâches. Rev Fr Sociol. 2013; 54:303-29.

³⁸² Esterle L et al. L'impact des consultations à distance sur les pratiques médicales. Vers un nouveau métier de médecin? Rev Fr Sociol. 2011; 2-3:63-79.

³⁸³ Fontaine P, Halimi S. *op.cit.*

³⁸⁴ L'hypothèse de l'exercice illégal de la télémedecine par les paramédicaux ainsi que les conséquences envisageables d'un tel exercice seront envisagés dans le chapitre II de cette partie.

semble que cette présence innovante peut toutefois créer de nouveaux problèmes pratiques dans la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémedecine (B).

A. Le bienfondé de l'immixtion d'intervenants non-soignants dans la relation de soin

1. Présentation des différents tiers présents dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales

1.1. Dans la mise en oeuvre de l'ETP

Plusieurs nouveaux acteurs non-professionnels de santé apparaissent corrélativement à l'émergence et la mise en oeuvre de l'ETP. Tout d'abord, le rôle de la famille et plus généralement de l'entourage du patient (proche, aidant, personne de confiance, etc.) n'est pas à négliger dans le cadre d'une prise en charge par ETP. Dans certains cas, il semble même que ce rôle est devenu fondamental du fait de son impact bénéfique dans le quotidien du patient³⁸⁵ ou du fait de sa nécessité dans le cadre de certaines maladies évolutives³⁸⁶. Dès lors, la Haute Autorité de Santé (HAS) considère que la prise en charge par ETP s'adresse non seulement au malade chronique, mais également à son entourage puisqu'elle "*participe à l'amélioration de la santé du patient et à l'amélioration de sa qualité de vie et à celle de ses proches*"³⁸⁷. Les professionnels de santé ont désormais la possibilité d'intégrer les proches du patient à la prise en charge en les faisant participer, s'ils le souhaitent, aux séances éducatives. Ensuite, les associations de patients, ayant pour objectif initial de favoriser le regroupement des patients et de défendre leurs intérêts³⁸⁸, occupent également une place importante dans le processus de pérennisation de la prise en charge par ETP. Certains auteurs considèrent d'ailleurs que ces associations constituent d'une certaine façon, "*le prolongement en d'autres lieux et sous*

³⁸⁵ Poivret D, Gossec L, Delannoy C, Giraudet-Le Quintrec JS et al. Place des "proches" dans les programmes d'éducation thérapeutique des patients en rhumatologie: état des lieux et perspectives. Revue du rhumatisme monographies. 2013;80; 193-6.

³⁸⁶ Pariel S, Kulibanov C, Magar Y, Belmin J. Education thérapeutique des aidants familiaux de patients atteints de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées: expérience au sein d'un hôpital gériatrique. In: Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Gagnayre R, Grimaldi A. Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques. Issy les Moulineaux : Elsevier-Masson. 2007.

³⁸⁷ Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient. Comment la proposer et la réaliser ? Paris: HAS; Juin 2007.

³⁸⁸ Delvaux B. Action des groupes d'entraide: un large éventail. Bull Educ Patient. 1987; 6:9-12.

d'autres formes du pouvoir médical"³⁸⁹. Ainsi, *"le représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée"*³⁹⁰ se voit aujourd'hui reconnaître la possibilité de coordonner un programme d'ETP. Ce *"soin citoyen"*³⁹¹ n'a pas pour objet de se substituer, mais plutôt de s'inscrire de manière complémentaire à celui des professionnels de santé³⁹². Enfin, un autre acteur non-professionnel de santé est né de la mise en oeuvre de l'ETP: le patient-expert. Cette notion reste encore difficile à définir. En effet, on parle régulièrement de *"l'expert-profane"*³⁹³, de *"patient-éducateur"*³⁹⁴, des *"pairs-aidants"*³⁹⁵ pour désigner la même mission. Toutefois, la notion de patient-expert est à notre sens, le terme le plus révélateur. Ainsi, *"l'expert est celui qui, après avoir utilisé quelques règles générales, a appris à reconnaître des situations particulières, qu'il a vécues, pour savoir comment agir"*³⁹⁶ et fait de son expertise, *"sa capacité d'utiliser son expérience pour agir"*³⁹⁷. Le patient-expert est à différencier du *"patient-formateur"*³⁹⁸ ou du *"patient-partenaire"* intervenant en tant qu'enseignant auprès des professionnels de santé ou des étudiants en médecine³⁹⁹. En pratique, le patient-expert est l'individu malade éduqué et ayant suivi une formation adaptée et spécifique dans le but d'intervenir lors des séances éducatives auprès d'autres patients atteints de la même maladie⁴⁰⁰.

1.2. Dans la mise en oeuvre de la télémédecine

La mise en oeuvre de la télémédecine nécessite également l'intervention de tiers non-professionnels de santé dans la prise en charge du patient. Comme pour l'ETP, l'intervention des proches du patient a une importance certaine dans le cas d'une prise en charge à distance ou l'entourage peut être sollicité par les soignants non-présents lors de la consultation ou du suivi. Parallèlement, la télémédecine fait intervenir différents technologiques indispensables

³⁸⁹ Lecimbre E et al. Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France. Santé publique. 2002; 14 : 389-401.

³⁹⁰ Art. R.1161-3 CSP

³⁹¹ Hirsch E. La révolution hospitalière. Paris : Bayard. 2001.

³⁹² Richard MS. Vers une nouvelle conception du soin. Laennec. 2005; 53: 7-21.

³⁹³ Grimaldi A. Les différents habits de l'expert profane. Les Tribunes de la santé. 2010; 27: 91-100.

³⁹⁴ Reach G. Une critique du concept de patient-éducateur. Médecine des maladies métaboliques. 2009; 3:89-94.

³⁹⁵ Jouet, E, Flora L, Las Vergnas O. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. Pratiques de formation-Analyses. 2010; 58/59: 13-77.

³⁹⁶ *ibid.*

³⁹⁷ *ibid.*

³⁹⁸ Roussel JC. Le patient formateur ou comment enseigner son vécu. Soins. 2006; 710: 55-6.

³⁹⁹ Ministère de la Santé et des Solidarités. Programme d'actions en faveur de la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO). Connaître, prévenir et mieux prendre en charge la BPCO. 2005-2010.

⁴⁰⁰ Swift TL, Dieppe PA. Using expert patients' narratives as an educational resource. Patient Education and Counseling. 2005; 57: 115-21.

pour la réalisation de l'acte ou du suivi à distance. Tel peut être notamment le cas du fournisseur d'accès Internet, d'électricité, de dispositifs de télémedecine ou du technicien de dispositifs médicaux dont la présence s'avère nécessaire pour l'installation, la formation et l'utilisation des professionnels de santé et du patient. Enfin, la mise en oeuvre de la télémedecine requiert également l'intervention des hébergeurs de santé. La loi relative aux droits des malades⁴⁰¹ réaffirme le droit à la confidentialité des données de santé du patient, et fait évoluer de façon marquante l'organisation du système de santé en préconisant l'hébergement des données de santé à caractère personnel. Ainsi, *"les professionnels de santé ou les établissements de santé ou la personne concernée peuvent déposer des données de santé à caractère personnel, recueillies ou produites à l'occasion des activités de prévention, de diagnostic ou de soins, auprès de personnes physiques ou morales agréées à cet effet. Cet hébergement de données, quel qu'en soit le support, papier ou informatique, ne peut avoir lieu qu'avec le consentement exprès de la personne concernée"*⁴⁰². Les conditions d'agrément de ces hébergeurs de santé sont strictement prévues par décret dans le cadre d'un support informatique⁴⁰³ ou d'un support papier⁴⁰⁴. L'ensemble de ces intervenants non-professionnels de santé présents dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales a un intérêt certain dans la prise en charge du patient.

2. Le bienfondé de l'intégration de ces nouveaux acteurs non-professionnels de santé dans la prise en charge du patient

2.1. La présence des tiers non-professionnels de santé dans la relation de soin comme soutien psychologique du patient

Dans un premier temps, il semble que la volonté des pouvoirs publics d'intégrer de nouvelles personnes non-professionnelles de santé dans la relation de soin ait été initiée par le souhait de soutenir moralement le patient dans son combat contre la maladie. Certaines études ont démontré que la participation des proches aux séances d'ETP permettait d'augmenter *in fine* la

⁴⁰¹ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins.

⁴⁰² Art. L.1111-8 al.1 CSP

⁴⁰³ Décret n°2006-6 du 4 janvier 2006 relatif à l'hébergement de données de santé à caractère personnel et modifiant le code de la santé publique.

⁴⁰⁴ Décret n°2011-246 du 4 mars 2011 relatif à l'hébergement de données de santé à caractère personnel sur support papier et modifiant le code de la santé publique.

satisfaction du patient et de son entourage⁴⁰⁵ ; que cette intégration avait un effet protecteur quant au développement d'un syndrome dépressif chez le patient⁴⁰⁶, et que la présence de ses proches permettait au patient de relativiser, de dédramatiser le choc de la maladie et d'avoir une vision plus positive de ce qui lui arrive⁴⁰⁷. Parallèlement, le rôle de soutien psychologique des associations auprès des patients adhérents n'est plus à démontrer⁴⁰⁸ et demeure essentiel dans la lutte contre la maladie chronique. Actuellement, il n'existe aucune étude relative aux avantages apportés au patient du fait de la présence d'un patient-expert lors des séances éducatives. Toutefois, on peut légitimement imaginer que cette intégration s'inscrit en phase avec la volonté de soutenir moralement le patient. En effet, la présence du patient-expert lui offre l'opportunité de comparer son expérience de la maladie, d'acquérir des connaissances différentes et éventuellement de se connaître dans les émotions et les ressentis du patient-expert, de se sentir moins seul face à la maladie et d'être éventuellement plus en confiance avec un pair plutôt qu'avec un professionnel de santé. De manière générale, l'intégration des tiers non-professionnels de santé dans la prise en charge par ETP et télémédecine semble offrir au patient la possibilité de parler plus facilement et peut être plus librement de son vécu de la maladie et de son mal-être quotidien.

2.2. L'intégration de nouveaux acteurs non-professionnels de santé comme garantie de la sécurité du patient

Parallèlement au soutien psychologique que les proches, les associations ou le patient-expert peuvent apporter à l'individu malade, il semble que la présence de nouveaux intervenants dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales - et plus particulièrement dans la mise en oeuvre de la télémédecine - soit davantage constitutive d'une garantie supplémentaire de la sécurité du patient. Ainsi, les hébergeurs de santé agréés "*tiennent les données de santé à caractère personnel qui ont été déposées auprès d'eux à la disposition de ceux qui les leur ont confiées. Ils ne peuvent les utiliser à d'autres fins. Ils ne peuvent les transmettre à d'autres personnes que les professionnels de santé ou établissement de santé désignés dans le contrat*

⁴⁰⁵ Riemsma RP, Taal E, Rasker JJ. Group education for patients with rheumatoid arthritis and their partners. *Arthritis Rheum.* 2003; 49: 556-66.

⁴⁰⁶ Penninx BW, van Tilburg T, Deeg DJ et al. Direct and buffer effects of social support and personal coping resources in individuals with arthritis. *Soc Sci Med.* 1997; 44:393-402.

⁴⁰⁷ Holtzmann S, Delongis A. One day at a time: the impact of daily satisfaction with spouse responses on pain, negative affect and catastrophizing among individuals with rheumatoid arthritis. *Pain.* 2007; 131:202-13.

⁴⁰⁸ Deccache A. Entraide et associations de patients: histoire et enjeux. *Bull Educ Patient.* 1987; 6:6-8.

[...]»⁴⁰⁹. Par ce mécanisme, les hébergeurs de santé sont légitimement intégrés à la prise en charge médicale du patient dans le but d'assurer la sécurité et la confidentialité de ses données de santé. Parallèlement, la présence des fournisseurs d'accès et des techniciens de dispositifs médicaux semble indispensable à la mise en oeuvre de la télémédecine. De manière générale, les tiers technologiques ont pour mission de garantir le bon fonctionnement "technologique" de la prise en charge à distance et, de la sécurité vitale du patient. Ce bon fonctionnement peut être garanti soit par le devoir des fournisseurs d'accès d'assurer la continuité de la prise en charge par l'ininteruption des différents réseaux soit par l'obligation des techniciens de garantir de la qualité, la fiabilité et la sécurité de fabrication du dispositif⁴¹⁰, d'assurer la maintenance de ces outils technologiques, d'une installation conforme à la sécurité requise et d'une information des professionnels de santé et des établissements de santé dans le cadre de leur obligation de conseil renforcé⁴¹¹. Bien que l'intégration de tiers non-professionnels de santé puisse présenter des avantages indéniables pour le patient, il semble pourtant qu'en pratique leur présence ne soit pas sans poser de problèmes.

B. Les problèmes pratiques rencontrés du fait de l'intégration de nouveaux acteurs dans la prise en charge

1. Des difficultés relatives à la détermination des missions confiées à ces tiers

1.1. Les missions des tiers non-professionnels de santé strictement déterminées par un contrat

L'une des principales difficultés rencontrées du fait de la présence de tiers non-professionnels de santé dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales est sans aucun doute de déterminer, avec précision et rigueur, le cadre d'intervention de ces nouveaux acteurs. Toutefois, la détermination des missions des intervenants non-professionnels de santé semble plus facile dans la mise en oeuvre de la télémédecine que dans celle de l'ETP. Cette différence tient du fait que l'action des tiers technologiques dans le cadre de la télémédecine doit nécessairement être formalisée par un contrat. En effet, outre le contrat de télémédecine signé par le directeur de l'Agence régionale de santé et par les acteurs mettant en oeuvre l'activité de

⁴⁰⁹ Art. L.1111-8 al. 8 CSP

⁴¹⁰ Loi n° 98-389 du 19 mai 1998 relative à la responsabilité du fait des produits défectueux.

⁴¹¹ Art. R.6316-9 CSP

télémédecine⁴¹², l'intervention des différents acteurs technologiques participant à la mise en oeuvre de la prise en charge à distance - hébergeurs de santé, fournisseurs d'accès, techniciens de dispositifs médicaux- doit en principe être strictement encadrée par un contrat de prestation de service ou de fourniture de matériel⁴¹³ organisant les relations entre les acteurs de télémédecine et les conditions techniques et organisationnelles de mise en oeuvre de l'activité de télémédecine. Les missions de ces tiers technologiques intégrés à la relation de soin doivent être parfaitement déterminées et mentionnées dans ce contrat. D'un point de vue organisationnel, cet accord contractuel doit permettre aux différents acteurs de convenir de la répartition des tâches de chacun des acteurs et de faciliter, *in fine*, la relation entre les professionnels de santé et ces tiers technologiques. En pratique, l'élaboration et la clarté de ce contrat sont d'autant plus importantes qu'elles peuvent permettre la mise en cause ou au contraire, l'exonération partielle ou totale de la responsabilité d'une des parties⁴¹⁴. La rédaction d'un tel document ne doit absolument pas être négligée et doit faire l'objet d'une attention particulière dans la mise en oeuvre de la télémédecine.

1.2. Les interventions des nouveaux acteurs intégrés dans la relation de soin non-encadrées par un contrat

La situation devient cependant plus complexe dans l'hypothèse où aucune disposition contractuelle ne vient encadrer l'intervention des tiers non-professionnels de santé dans la prise en charge du patient. Tel est notamment le cas de la participation de la famille, des proches, de l'aidant ou encore l'intervention d'un patient-expert dans la prise en charge par ETP. L'enquête nationale que nous avons réalisée montre que les patients et les professionnels de santé répondants ne s'accordent pas toujours sur la mission du patient-expert : pour les premiers, son rôle se limite à un rôle passif d'écoute des patients⁴¹⁵ et pour les seconds, il a un rôle davantage actif de partage d'expérience et de vécu de la maladie⁴¹⁶. Comme nous l'avons mentionné, on peut légitimement supposer que leur principale mission est d'apporter un soutien psychologique et moral au patient dans son combat contre la maladie. Toutefois, il n'est pas à exclure qu'en pratique, l'action de ces intervenants non-professionnels de santé dont le rôle n'est pas clairement identifié ou encadré, présente le risque de déviances. En effet,

⁴¹² Art. R.6316-6 CSP

⁴¹³ Circulaire n° DGOS/PF3/2012/114 du 13 mars 2012 relative au guide méthodologique pour l'élaboration des contrats et des conventions en télémédecine.

⁴¹⁴ Art. 1147 C.civ

⁴¹⁵ Annexe 2

⁴¹⁶ Annexe 6

n'étant pas tenu à un encadrement spécifique, ils peuvent facilement outrepasser leur rôle d'accompagnement auprès du patient et empiéter sur le domaine de compétence des professionnels de santé. En effet, ne peut-on pas considérer que l'entourage du patient dépasse son rôle de soutien en assistant quotidiennement le patient dans la réalisation de certains gestes médicaux pour la prise de ses constantes requise pour la télésurveillance ? Relève-t-il toujours de sa mission de surveiller l'alimentation ou la pratique d'activité physique du patient voire de modifier son propre mode de vie pour satisfaire aux normes sanitaires des soignants ? Enfin, ne peut-on pas envisager que l'intervention non-ciblée du patient-expert lors des séances d'ETP présente le risque d'entrer en contradiction avec les différentes prescriptions des professionnels de santé ? L'encadrement des missions de ces nouveaux acteurs dans la prise en charge du patient s'avère nécessaire dans le but de limiter le risque d'interventions pouvant menacer *in fine*, la sécurité et la santé du patient (voire celle de ses proches ?).

2. La présence de tiers non-professionnels de santé au regard du secret professionnel

2.1. Le principe du respect du secret professionnel

L'intégration de nouveaux acteurs non-professionnels de santé dans la relation de soin pose également un problème important au regard du respect de la vie privée. L'article 9 du Code civil dispose que "*chacun a droit au respect de sa vie privée*". Par ailleurs, l'article L. 1110-4 du Code de la santé publique astreint le professionnel de santé au respect de la vie privée du patient et au secret des informations le concernant. La révélation d'une information à caractère secret est punie par l'article 226-13 du Code pénal. Au regard de ces dispositions, tous les professionnels de santé sont soumis au principe d'ordre public du respect du secret professionnel, en vertu duquel ils ne peuvent révéler, sauf exceptions légales, une information concernant la personne malade. En effet, "*le secret professionnel, institué dans l'intérêt des patients, s'impose à tout médecin dans les conditions établies par la loi. Le secret couvre tout ce qui est venu la connaissance du médecin dans l'exercice de sa profession, c'est à dire non seulement ce qui lui a été confié, mais aussi ce qu'il a vu, entendu ou compris*"⁴¹⁷. Plus généralement, le secret professionnel ne s'impose pas qu'au médecin mais à tous les professionnels de santé. Dès lors, "*toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout organisme participant à la prévention et aux soins a*

⁴¹⁷ Art. R.4127-4 CSP

droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant"⁴¹⁸. La violation du secret professionnel est punie par le code pénal d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende⁴¹⁹. En intégrant de nouveaux acteurs non-professionnels de santé dans la prise en charge du patient, l'exercice des nouvelles pratiques médicales interroge le principe du respect du secret professionnel et soulève la question du partage d'informations entre les professionnels de santé et l'entourage du patient, en dehors des cas exceptionnels prévus par les textes de l'annonce d'un pronostic/ diagnostic grave⁴²⁰ et du cas de la désignation d'une personne de confiance⁴²¹.

2.2. L'opposabilité du secret professionnel aux tiers non-professionnel de santé

L'une des principales difficultés rencontrées dans la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémédecine est la question de l'opposabilité du secret professionnel aux tiers intervenant auprès du patient. L'entourage du patient, sa famille ou le patient-expert participant aux séances d'ETP est-il soumis ou non à cette obligation ? Les agents de maintenance et les tiers technologiques intervenants dans la mise en oeuvre de la télémédecine ayant accès aux données de santé de l'individu malade sont-ils tenus de garder secret ces informations ? Peuvent-ils être condamnés pour violation du secret professionnel au même titre que les professionnels de santé⁴²² ?

La présence des tiers à la relation de soin n'est pas sans conséquence puisqu'elle présente le risque de porter gravement atteinte à la vie privée et de l'intimité du patient. Comme tout à chacun, ces tiers restent tenus à l'obligation du respect de la vie privée du malade. Toutefois, on peut supposer que ces tiers non-professionnels de santé soient également soumis à l'obligation du respect du secret dans le cadre de leur mission ou fonction temporaire. Ainsi, la jurisprudence a dégagé une liste importante de dépositaires contraints au secret professionnel tel que les jurés⁴²³. *A contrario*, la jurisprudence n'a pas considéré comme dépositaire du secret professionnel l'éducateur de prévention d'enfants inadaptés ou détenus⁴²⁴ ou l'administrateur judiciairement désigné d'une personne morale⁴²⁵. Une appréciation des

⁴¹⁸ Art. L.1110-4 al.1 CSP

⁴¹⁹ Art. 226-13 CP

⁴²⁰ Art. R.4127-35 CSP

⁴²¹ Art. L.1111-6 CSP

⁴²² La responsabilité des tiers non-professionnels de santé pour non respect de la vie privée du patient et pour violation du secret professionnel sera envisagée dans le chapitre II de cette partie.

⁴²³ Cass. Crim. 25 janvier 1968. n°66-93877.

⁴²⁴ Cass. Crim. 04 novembre 1971. n° 70-91953.

⁴²⁵ Cass. Crim. 09 octobre 1978. n° 76-92075.

juges au cas par cas est nécessaire pour savoir dans quel cas le respect du secret professionnel s'impose.

En droit médical, l'obligation du respect du secret professionnel s'impose aux professionnels de santé mais également "*à tout membre du personnel de ces établissements ou organismes, et à toute personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tout professionnel de santé, ainsi qu'à tous les professionnels intervenant dans le système de santé*"⁴²⁶. Par conséquent, on peut considérer que tous ces nouveaux acteurs non-professionnels de santé sont investis d'une fonction ou d'une mission particulière temporaire dans le cadre de la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémédecine, les contraignant à garder confidentiel l'ensemble des informations auxquelles ils ont accès. D'ailleurs, l'article 226-13 du code pénal envisage également la sanction pénale applicable en cas de révélation d'une information à caractère secret par une personne en étant dépositaire par état, en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire. Cette incertitude doit être prise en compte. En effet, même si d'après le célèbre adage, "*nul n'est censé ignorer la loi*", on peut imaginer qu'une méconnaissance des textes ou un manque d'information ou de formation au respect de la vie privée du patient peut amener les tiers à la relation de soin à révéler certaines informations confidentielles et porter préjudice au malade. Cette situation pose le problème de l'intentionnalité et par conséquent de la qualification de l'infraction. Doit-on considérer que le tiers peut être condamné pénalement pour révélation "par négligence" ou "par imprudence"⁴²⁷?

Parallèlement, l'article L.1110-4 du Code de la santé publique dispose que "*deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent [...] échanger des informations relatives à une même personne prise en charge*"⁴²⁸. Au regard de cette disposition, on peut légitimement s'interroger sur le partage d'informations entre un soignant et un tiers non- professionnel de santé. Doit-on considérer qu'un professionnel de santé viole son obligation de respect du secret professionnel lorsqu'il dévoile à ces nouveaux intervenants des informations relatives à l'état de santé du patient ? En effet, même dans l'hypothèse où le tiers non-professionnel de santé serait astreint à l'obligation du secret professionnel, cela ne signifie pas que le professionnel de santé à la possibilité de partager une information avec lui, le partage d'information étant encadré par le Code de la santé publique pour les professionnels de santé entre eux. Au regard de ces différents questionnements, il semble que la législation en vigueur

⁴²⁶ Art. L.1110-4 al.2 CSP

⁴²⁷ Art. 121-3 al.3 CP

⁴²⁸ Art. L.1110-4 al.3 CSP

concernant le secret professionnel ne permette plus de répondre aux nouveaux enjeux induits par la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales. Une évolution de cette législation apparaîtrait indispensable.

Section II. Une évolution dans le rapport soignant-soigné

Outre l'aspect innovant que constitue la prise en charge collective concrétisée par l'intervention de plusieurs professionnels de santé de spécialités différentes et l'action de nouveaux intervenants induites par la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicale, l'ETP et la télémédecine semblent également modifier profondément le rapport traditionnel pouvant exister entre soignant-soigné. La relation se définit comme le "*lien d'interdépendance, d'interaction, d'analogie*"⁴²⁹ pouvant exister entre deux ou plusieurs individus entre eux. La relation médicale a souvent été assimilée à un modèle paternaliste infantilisant dans laquelle "*le médecin est chargé de rétablir l'ordre social menacé par la déviance que représente la maladie [...] [et] le malade a pour devoir de faire légitimer son état déviant, de souhaiter aller mieux*"⁴³⁰. La mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales vient bouleverser assurément ce rapport originel. La transformation de l'organisation des soins et la modification des pratiques professionnelles contribuent indubitablement à ce changement. Toutefois, l'évolution de la relation soignant-soigné est également à rattacher au changement de conception et de pratique de la médecine. La pratique médicale par ETP et télémédecine présente, *de facto*, le risque d'altérer de manière néfaste la relation de soin traditionnelle (§I). Toutefois, ce danger semble contré par l'instauration d'un nouvel équilibre dans la relation de soin - synonyme de véritable partenariat - entre le patient et les différents professionnels de santé intervenants dans sa prise en charge (§II).

⁴²⁹ Définition Larousse

⁴³⁰ Fournier C, Kerzanet S. Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher: apports croisés de la littérature. Santé publique. 2007; 19: 413-25.

§I. Une nouvelle manière de pratiquer la médecine susceptible d'altérer la relation de soin traditionnelle

La mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales modifie le cadre conceptuel et la pratique de la médecine. Chaque soignant pratiquant l'ETP et la télémedecine est désormais invité à repenser l'exercice de sa profession et la place qu'il occupe dans son rapport avec l'individu malade. Cette évolution engendre nécessairement des répercussions importantes dans la relation de soin (A). Une formation appropriée s'avère nécessaire pour permettre aux soignants de se familiariser et d'exercer avec précautions ces nouvelles missions risquant de porter atteinte à la relation soignant-soigné (B).

A. Des missions innovantes confiées aux professionnels de santé risquant de porter atteinte au rapport soignant-soigné

1. L'éducation du patient chronique comme nouvelle mission du professionnel de santé dans le cadre de l'ETP

1.1. L'ambiguïté de la notion d'éducation dans le cadre de l'ETP

Employer la notion d'éducation dans le cadre de l'ETP peut sembler paradoxal et risqué. Traditionnellement utilisé dans le milieu scolaire, l'éducation renvoie surtout à l'idée restrictive d'une "*conduite de la formation d'un enfant*"⁴³¹ que l'on formate sans qu'il ne puisse débattre des conduites enseignées, à qui l'on apprend des règles de vie et des normes comportementales à tenir en société. Etymologiquement, le verbe éduquer - du latin *educare* - possède deux significations. Elle peut être considérée comme "*l'action d'une mère qui nourrit son petit [...] et l'action d'un père ou d'un maître qui instruit ou qui forme une personne*"⁴³². Dans les deux cas, le constat du déséquilibre persistant entre l'individu éducateur (la mère, le père ou le maître) et la personne éduquée (le petit, l'enfant ou la personne) est flagrant. Ainsi, l'utilisation de la notion d'éducation dans le contexte médical peut sembler étonnant.

⁴³¹ Définition Larousse

⁴³² Houppe JP. De Néandertal à l'éducation thérapeutique. Rev Med Interne. 2009; 30:727-31.

Cette notion présente effectivement le risque de renforcer l'asymétrie pouvant exister entre soignant-soigné alors même que l'objectif premier de l'ETP est d'anéantir toute forme de paternalisme et de rendre le patient acteur de sa santé. En réalité, user du terme d' "éducation" dans le cadre de l'ETP positionne le patient comme un être ignorant, dénué de toutes connaissances sur sa maladie, ses traitements et à qui il est nécessaire d'enseigner de manière discrétionnaire les bons "comportements", les meilleures "normes" à suivre. Parallèlement, cette notion renforce également la menace d'une punition qu'on attribuerait à un enfant qui ne respecterait pas les règles auxquelles on l'a soumis. L'intimidation ou la manipulation des patients par les professionnels de santé apparaissent dès lors comme des risques supplémentaires devant être pris en compte dans l'utilisation de ce terme. La mission du professionnel de santé pratiquant l'ETP est-elle réellement d'éduquer le patient au sens étymologique du terme ? Ne devrait-on pas parler plus prudemment de formation, d'apprentissage ou encore d'accompagnement du patient⁴³³ ?

Pour D'Ivernois et Gagnayre, l'emploi de cette notion ne doit pas être envisagée de manière trop limitative puisque l'éducation du patient consiste surtout *"à lui faire acquérir et maintenir des connaissances, compétences et attitudes lui permettant de prendre en charge sa maladie, en accomplissant pour lui-même des tâches, lesquelles pourraient être assurées par des soignants dans un autre contexte"*⁴³⁴. Par conséquent, l'ETP ne vise pas un transfert de compétences du professionnel de santé au patient, mais plutôt *"un transfert de charge de soins qui repose sur une formation, une pédagogie et des théories de l'apprentissage"*⁴³⁵. Le patient conserve alors une certaine marge d'appréciation et d'indépendance dans la prise en charge par ETP. Toutefois, la notion d'éducation doit être comprise, prudemment et justement employée par les acteurs de la mise en oeuvre de l'ETP au risque de tomber dans une forme d'infantilisation intolérable.

1.2. Le risque d'une éducation généralisée et commune à tous les individus malades

L'utilisation de la notion d'éducation dans la mise en oeuvre de l'ETP soulève également le problème d'une généralisation de l'éducation proposée. En effet, n'existe-t-il pas un risque de proposer une éducation commune à tous les patients désireux d'être pris en charge par ETP ? En réalité, *"la fonction de l'ETP est-elle de conformer toute une population à des critères*

⁴³³ Mercier M. Les nouveaux enjeux de l'éducation du patient : approche éthique. *Education du patient et enjeux de santé*. 2002; 21: 5-9.

⁴³⁴ D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Paris: Maloine; 2008.

⁴³⁵ Houppe JP. *op.cit.*

standards ou bien d'adapter à chaque cas individuel les standards établis ?"⁴³⁶. Si cette généralisation de l'ETP peut constituer un moyen d'atteindre l'amélioration de l'état général de santé de la population des personnes atteintes de maladies chroniques⁴³⁷, elle s'oppose à l'approche biopsychosociale induite par la pratique de l'ETP. En pratique, il semble par conséquent difficile d'envisager une unique éducation matérialisée par des normes sanitaires similaires pour l'ensemble des maladies chroniques. En effet, chaque pathologie nécessite une réponse médicale appropriée et chaque individu malade, façonné par son histoire, son vécu et son expérience de la maladie connaît des besoins spécifiques à sa situation individuelle. Dans cette perspective, l'ETP implique en réalité *"une assistance du patient par le médecin dans la recherche d'une solution personnelle qui soit réalisable pour lui et qui lui convienne"*⁴³⁸. La singularité de l'éducation proposée apparaît incontournable et nécessaire pour la réussite des programmes d'ETP et la satisfaction des patients. Toutefois, le manque d'expérience, le manque de temps des professionnels de santé et l'ensemble des problèmes liés à l'organisation de cette personnalisation de la prise en charge par ETP sont autant d'éléments pouvant conduire les soignants à opter pour une généralisation de l'éducation proposée.

2. La prise en charge à distance du patient comme nouvelle mission du professionnel de santé dans le cadre de la télémédecine

2.1. La réification de l'individu malade du fait de la technicisation de la prise en charge

Si l'ETP tente de répondre au mieux à la préoccupation de prendre en charge l'aspect psychosocial et la réalité psychique du malade⁴³⁹, la télémédecine en revanche, semble omettre la dimension humaine de la prise en charge du fait de la technicisation des outils de soin. En effet, la télémédecine offre aujourd'hui la possibilité au patient d'être pris en charge à distance par des professionnels de santé dotés d'outils de soin technologiques. Parallèlement, l'exercice de cette nouvelle forme de prise en charge écarte partiellement voire totalement la présence physique du soignant et de la personne soignée. Cette distanciation combinée à la technicisation de la prise en charge ne risque-t-elle pas de conduire les professionnels de santé

⁴³⁶ Birmelé B, Lemoine M. Education thérapeutique: transmission de connaissances ou de croyances? *Ethique & Santé*. 2009; 6:66-72.

⁴³⁷ *ibid.*

⁴³⁸ *ibid.*

⁴³⁹ Iguenane J, Gagnayre R. L'éducation thérapeutique du patient : le diagnostic éducatif. *Kinésithérapie*. 2004; 29-30: 58-64.

à considérer et à traiter le patient "*comme un objet, manipulable à souhait, et surtout muet*"⁴⁴⁰? N'est-il pas dangereux de méconnaître catégoriquement l'aspect humain dans une prise en charge médicale? Quelles peuvent être les conséquences pratiques d'une telle ignorance ?

Pour Ravez, "*cet oubli de l'épaisseur humaine constitue en langage philosophique une objectivation de ce sujet qu'est la personne malade*"⁴⁴¹. En réalité, la pratique de la télémedecine présente le risque accru d'"*une réduction méthodologique de l'être humain à son système organique, c'est à dire une mise entre parenthèses de son épaisseur proprement humaine: sa subjectivité, son existence, sa souffrance*"⁴⁴². Le risque d'objectivation du patient induit par la prise en charge à distance fait perdre à l'individu malade tout ce qui le constitue en tant que "sujet", mais également en tant que personne humaine dotée d'une identité. Cette réification menace *de facto*, de porter gravement atteinte à la dignité du patient.

2.2. Le risque de déshumanisation de la relation de soin

Ce risque de réification de la personne malade prise en charge par télémedecine présente, de manière corrélative, le danger de mener à une déshumanisation de la relation de soin⁴⁴³. La déshumanisation se définit comme l'action de "*faire perdre son caractère humain à quelqu'un, à un groupe, lui enlever toute générosité, toute sensibilité*"⁴⁴⁴. Dans le cadre de la télémedecine, "*la distance géographique peut entraîner une distance psychologique entre soignants et soignés, au risque d'altérer ce colloque singulier qu'est la relation de soin en face-à-face entre patient et médecin, dont le ressort intime est la confiance*"⁴⁴⁵. Le risque de méconnaissance des facteurs psychologiques, sociaux et environnementaux propres au patient induit par la pratique de la télémedecine peut gravement affecter voire anéantir entièrement la relation de soin. Ce risque de déshumanisation n'est pas négligeable puisqu'il engendre des enjeux éthiques importants. Si la mise en oeuvre de la télémedecine est avant tout né de la volonté de satisfaire au mieux les besoins du patient, jusqu'où doit-on aller pour répondre à cet objectif d'amélioration de son état physique ? En effet, peut-on légitimement envisager

⁴⁴⁰ Ravez L. Renouer le fil du dialogue entre les patients et les malades: approche éthique. Education du patient & enjeux de santé. 2002; 21 : 29-34.

⁴⁴¹ *ibid.*

⁴⁴² *ibid.*

⁴⁴³ Husson JL. Innovations technologiques: quels progrès? Quelle chirurgie? L'orthopédie à la croisée des chemins. Réflexion pluridisciplinaire. Revue de chirurgie orthopédique et réparatrice de l'appareil moteur. 2005; 91: 137-38.

⁴⁴⁴ Définition Larousse

⁴⁴⁵ Parizel E et al. La télémedecine en questions. Etudes. 2013; 419: 461-72.

une prise en charge à distance privant le patient de toute forme d'humanité/ d'humanité propre à la relation de soin traditionnelle ? Et dans ce cas, peut-on considérer que les soignants pratiquant la télémedecine répondent toujours au principe de bienfaisance auxquels ils sont soumis ? Soulever l'hypothèse de la déshumanisation de la relation de soin du fait de l'exercice de la télémedecine suppose inévitablement un questionnement sur les solutions devant être mises en place afin de limiter cette menace.

B. La nécessité d'une formation spécifique des professionnels de santé pour la mise en oeuvre de ces nouvelles pratiques médicales

1. L'exigence d'une formation spécifique pour les soignants désireux de pratiquer l'ETP

1.1 L'obligation légale de formation à l'ETP

L'ETP constitue pour les professionnels de santé une nouvelle manière de pratiquer le soin. Contrairement à leur formation initiale - et plus particulièrement à celle des médecins - traditionnellement basée sur le modèle de soins des maladies aiguës⁴⁴⁶, la prise en charge des maladies chroniques vient bouleverser l'exercice de leur profession. En effet, leur nouvelle mission "d'éducateur", la présence d'un patient davantage autonome et actif dans la relation de soin ou encore l'interdisciplinarité de la prise en charge nécessitent une formation spécifique à l'ETP afin de *"permettre aux professionnels intervenant en santé de savoir agir dans une situation déterminée, avec un objectif précis, tout en permettant aussi au professionnel de former le patient à ce même exercice"*⁴⁴⁷. Ainsi, *"l'acquisition des compétences nécessaires pour dispenser l'ETP requiert une formation d'une durée minimale de quarante heures d'enseignements théoriques et pratiques pouvant être sanctionnée notamment par un certificat ou un diplôme"*⁴⁴⁸. Cette formation est une obligation légale pour tout professionnel de santé souhaitant pratiquer l'ETP. Cette consécration légale renforce l'idée que l'ETP constitue une nouvelle manière de prendre en charge le patient nécessitant l'acquisition par les soignants de

⁴⁴⁶ Gallois P, Vallée JP, Le Noc Y. Education thérapeutique du patient: le médecin est-il -aussi- un "éducateur"? Médecine. 2009 ; 218-24.

⁴⁴⁷ Balcou-Debussche M, Foucaud J. Quelles compétences en éducation thérapeutique du patient? Analyse de contenu du séminaire de Lille, 11-13 octobre 2006. Evolutions. 2008; 16: 1-6.

⁴⁴⁸ Arrêté du 02 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient.

nouvelles compétences particulières⁴⁴⁹. En pratique, *"ces compétences s'acquièrent dans le cadre soit de la formation initiale ou du développement professionnel continu pour les professionnels de santé, soit par des actions de formation continue"*⁴⁵⁰.

1.2. Les compétences requises pour l'exercice de l'ETP

De nombreuses nouvelles compétences professionnelles sont désormais requises pour pouvoir pratiquer l'ETP. Ces compétences sont atypiques en ce sens qu'elles découlent inévitablement des objectifs innovants visés par l'ETP et sont principalement déterminées en fonction des différentes situations rencontrées et activités pouvant être proposées dans un programme d'ETP. A l'issue de la formation, le professionnel de santé formé à l'ETP doit notamment être en mesure *"de situer l'environnement lié à l'ETP, de pratiquer l'écoute active et bienveillante, de pratiquer l'empathie, d'échanger et d'informer, de construire une relation de confiance, de se questionner et de délimiter son rôle"*, mais également *"de tenir à disposition des patients des informations liées à leurs particularités, de mesurer les enjeux, de comprendre les ressorts psychologiques des personnes, de s'accorder et convenir de l'action à mener, de co-construire un projet"*. Si certaines compétences pédagogiques ou techniques paraissent aisément accessibles aux professionnels de santé formés à l'ETP, il est intéressant de constater que l'acquisition de certaines compétences relationnelles plus difficilement enseignables est cependant requise et incontournable pour pouvoir dispenser l'ETP. Or, peut-on réellement former un individu à tout ce qui relève du domaine relationnel⁴⁵¹ ? Ces compétences ne sont-elles pas innées et susceptibles d'être développées en fonction des personnes ? Et dans ce cas, la formation à l'ETP est-elle réellement accessible à tous les professionnels de santé ? Dans tous les cas, la formation des soignants et l'acquisition de compétences spécifiques à cette prise en charge apparaissent essentielles à la mise en oeuvre de l'ETP et limitent *de facto*, les dérives pouvant résulter de la mission d'éducation du patient par les professionnels de santé.

⁴⁴⁹ Arrêté du 31 mai 2013 modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient.

⁴⁵⁰ *ibid.*

⁴⁵¹ Argenty J. Le travail relationnel. Vie sociale et traitements. 2010 : 105 ; 152.

2. L'indispensable formation des professionnels de santé pratiquant la télé médecine

2.1. La formation des soignants à l'utilisation des dispositifs médicaux de télé médecine

La mise en oeuvre de la télé médecine exige l'utilisation d'outils technologiques particuliers. Si certains dispositifs utilisés dans le cadre de la prise en charge à distance peuvent être plus ou moins familiers à certains professionnels de santé (ordinateur, micro, webcam, etc.), d'autres outils plus spécifiques à cette pratique peuvent au contraire être nouveaux et difficilement utilisables par les soignants. Une formation particulière consacrée à l'utilisation des différents dispositifs de télé médecine et "*aux nouvelles démarches diagnostiques et thérapeutiques apportées par la pratique de la télé-consultation, de la télé-expertise et de la télésurveillance à domicile des maladies chroniques*"⁴⁵² s'avère par conséquent nécessaire⁴⁵³. Ainsi, "*les professionnels de santé et psychologues participant aux activités de télé médecine ont la formation aux compétences techniques requises pour l'utilisation des dispositifs correspondants*"⁴⁵⁴. Actuellement, les formations proposées aux professionnels de santé dans le cadre de la pratique de la télé médecine restent encore aujourd'hui très peu nombreuses. Il n'est pas exclu que la formation des soignants se fasse directement par les tiers technologiques fournisseurs du matériel et du dispositif ou par auto-formation des professionnels de santé par le biais d'un suivi de séminaires ou de la lecture d'articles scientifiques. Ce manque de formation spécifique est d'autant plus risqué qu'il place les professionnels de santé dans une situation particulière en terme de responsabilité juridique. En effet, les soignants sont soumis à une obligation de sécurité-résultat concernant l'utilisation des dispositifs médicaux de télé médecine et leur responsabilité peut être facilement engagée en cas de mauvaise manipulation de ces outils. Parallèlement, il semble que la formation technique des professionnels de santé aux dispositifs de télé médecine ne soit pas suffisante. En effet, il est souhaitable que la formation des soignants exerçant la prise en charge à distance s'effectue "*dans un cadre pluridisciplinaire [...] englobant non seulement les aspects techniques, mais aussi toutes les autres dimensions (cliniques, déontologiques,*

⁴⁵² Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins. Simon P, Acker D. La place de la télé médecine dans l'organisation des soins. Paris: DHOS; Novembre 2008.

⁴⁵³ Parizel E, et al. La télé médecine en questions. Etudes. 2013; 419:461-72.

⁴⁵⁴ Décret n°2010-1229 du 19 octobre 2010 relatif à la télé médecine.

*organisationnelles, sociales, juridiques et éthiques) de la télémédecine"*⁴⁵⁵. Même si aujourd'hui "*des organismes privés de formation postuniversitaire sont en train de s'emparer de la télémédecine*"⁴⁵⁶ et que l'idée d'un apprentissage des nouvelles pratiques professionnelles issues de la télémédecine intégré dans le cursus initial des soignants ait été avancée⁴⁵⁷, la formation des professionnels de santé à l'exercice de la télémédecine constitue sans aucun doute un frein au développement de cette nouvelle pratique médicale.

2.2. L'opportunité d'une formation relationnelle complémentaire

Parallèlement, il semble important d'envisager l'opportunité d'une formation relationnelle complémentaire des professionnels de santé pratiquant la télémédecine. En effet, la réification du patient et la déshumanisation de la relation de soin mentionnées au préalable restent incontestablement les risques les plus importants dans la mise en oeuvre de la prise en charge à distance. Dès lors, comment conserver au maximum une telle relation de soin ? Ne serait-il pas opportun d'offrir aux soignants une formation spécifique relative à l'acquisition ou au renforcement de compétences relationnelles leur permettant ainsi de repenser leur manière d'intervenir à distance et de réfléchir à d'éventuelles solutions pour maintenir le contact, la communication et établir une relation de confiance sans la présence physique du patient ? Aujourd'hui, aucune suggestion en la matière n'a encore été évoquée. Même si en pratique on peut supposer que le manque de moyens et de temps des professionnels de santé soit à l'origine de cette carence, il n'en demeure pas moins que cette hypothèse doit être sérieusement envisagée par les politiques et les pouvoirs publics. Cette formation spécifique complémentaire pourrait entre autres, être une réponse adaptée aux diverses craintes exprimées par les patients mais également par les professionnels de santé concernant le devenir de la relation de soin dans la prise en charge par télémédecine.

⁴⁵⁵ Esterle L, et al. L'impact des consultations à distance sur les pratiques médicales. Vers un nouveau métier de médecin? Rev Fr Aff Soc. 2011; 2-3 : 63-79.

⁴⁵⁶ *ibid.*

⁴⁵⁷ Suarez C. La télémédecine: quelle légitimité d'une innovation radicale pour les professionnels de santé? Revue de l'IRES. 2002; 39:157-86.

§II. Un risque de dénaturation de la relation de soin contré par un nouvel équilibre entre soignant- soigné

L'émergence des nouvelles pratiques médicales peut dès lors apparaître comme un élément pouvant gravement mettre en péril la relation de soin traditionnelle pourtant essentielle à la bonne prise en charge du patient. Effectivement, en proposant des outils de soin innovants comme des séances collectives dans l'ETP ou l'intégration de nouvelles technologies mais également en confiant de nouvelles missions aux professionnels de santé comme l'éducation de l'individu malade ou encore la prise en charge à distance du patient, la mise en oeuvre de l'ETP et la télémédecine présente un risque certain de dénaturer le rapport pouvant exister entre un patient et son professionnel de santé. Pourtant, il semble qu'en pratique, l'émergence de ces nouvelles pratiques médicales soit principalement issue de la volonté de " réinventer " un équilibre au sein du rapport soignant/soigné dans une démarche de démocratie sanitaire visant à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en oeuvre de la politique de santé⁴⁵⁸. Afin de limiter ce risque de dénaturation de la relation de soin, la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales préconise dans un premier temps une redéfinition indispensable des rôles soignant/ soigné (A) pour tenter *in fine*, de parvenir dans un second temps à un véritable partenariat au sein de la relation de soin (B).

A. Une redéfinition des rôles soignant/soigné

1. La remise en cause du concept de patient ignorant

1.1. Les limites d'un savoir exclusivement scientifique dans le cadre des maladies chroniques

La relation de soin traditionnelle a trop longtemps été envisagée comme le rapport pouvant exister entre un médecin savant et un patient ignorant subissant finalement la décision prise par le soignant. Ainsi, Louis Portes déclarait que *"face au patient, inerte et passif, le médecin n' en aucune manière le sentiment d'avoir à faire à un être libre, à un égal, à un pair, qu'il puisse instruire véritablement. Tout patient est et doit être pour lui comme un enfant à apprivoiser, non certes à tromper - un enfant à consoler, non pas à abuser - un enfant à sauver, ou*

⁴⁵⁸ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

simplement à guérir"⁴⁵⁹. en remettant en cause fondamentalement ce concept de patient dénué de connaissances et de savoirs, les nouvelles pratiques médicales semblent mettre un terme définitif au paternalisme persistant en France. Sans tomber dans une relation purement contractuelle entre soignant-soigné (comme aux Etats-Unis), l'émergence de l'ETP et de la télémedecine offre une voie intermédiaire: celle d'une relation partenariale dans laquelle le patient reste sous la bienveillance du professionnel de santé tout en conservant une certaine indépendance face à ce dernier. Cette évolution découle essentiellement de la critique du concept d'expert scientifique induite par la mise en lumière des limites du seul savoir médical dans le cadre des maladies chroniques. En effet, les savoirs purement scientifiques des professionnels de santé relatifs à la maladie et aux traitements conservent une importance indéniable dans la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémedecine mais sont insuffisants pour répondre favorablement à l'impératif d'une prise en charge optimale et globale. Ainsi, le risque de généralisation du savoir scientifique "*oubliant de prendre en compte les particularités de l'échantillon étudié et les limites de la méthodologie employée*"⁴⁶⁰ existe et s'oppose précisément à la nécessité d'une personnalisation des soins devenue indispensable dans la mise en oeuvre de ces nouvelles pratiques médicales. Outre la formation indispensable des professionnels de santé aux aspects psychosociaux, pédagogiques et technologiques de la prise en charge par ETP et télémedecine, il semble que l'intégration d'un nouveau savoir prenant davantage en considération l'expérience, le vécu de la maladie mais également les connaissances médicales du patient est désormais incontournable. Ce savoir n'a en aucun cas pour finalité de se substituer aux savoirs des professionnels de santé mais plutôt de compléter l'intervention des médecins dont les compétences sont le plus souvent biomédicales mais pas ou peu psychosociales⁴⁶¹. Toutefois, le nouveau programme de formation initiale des médecins tend à corriger cette carence en intégrant davantage l'éthique, la sociologie de la santé et l'anthropologie dans leur cursus.

1.2. L'émergence et la reconnaissance d'un véritable savoir profane

La reconnaissance d'un savoir profane du patient fondé sur l'expérience et le vécu de la maladie n'est pas nouvelle. Initialement pensé au sein de mouvements des " alcooliques anonymes ", puis au sein des groupes d'usagers de drogues et de personnes atteintes par le VIH, l'intégration d'un savoir expérientiel permet en réalité un "*type d'interaction, basée sur l'entraide, le partage d'informations entre malades, la formation entre pairs*"⁴⁶². Progressivement, la consécration de ce nouveau savoir profane "*a peu à peu remis en cause puis bouleversé la pyramide des seuls savoir et pouvoir médicaux comme sources de guérison et de gestion de la maladie*"⁴⁶³. Corrélativement, les patients acquièrent désormais de plus en plus de connaissances et de savoirs cliniques concernant leur maladie et leurs traitements notamment grâce aux nouvelles technologies de l'information et de la communication et plus particulièrement de l'Internet⁴⁶⁴, ce qui renforce "*l'implication directe du patient dans*

⁴⁵⁹ Portes L. Du consentement à l'acte médical. Communication à l'Académie des Sciences Morales et Politiques, 30 janvier 1950. In : A la recherche d'une éthique médicale. Paris: Masson et PUF. 1955.

⁴⁶⁰ Grimaldi A. Les différents habits de "l'expert profane". Les tribunes de la santé. 2010; 27:91-100.

⁴⁶¹ *ibid.*

⁴⁶² Jouet E, Flora L, Las Vergnas O. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. Pratiques de formation - Analyses. 2010; 58-59: 13-77

⁴⁶³ *ibid.*

⁴⁶⁴ Grimaldi A. *op.cit.*

les questions relatives à sa prise en charge; patient qui devient, du coup, plus motivé et réceptif"⁴⁶⁵. Ainsi, *"le patient change (il est davantage informé), ses attentes changent [...], le médecin doit donc modifier sa pratique, particulièrement les modalités relationnelles de sa rencontre avec ce patient nouveau"*⁴⁶⁶. Les professionnels de santé ne peuvent désormais plus faire abstraction de ce savoir profane regroupant l'ensemble des connaissances de l'individu qu'elles soient médicales ou expérientielles, qui doivent être prises en considération dans la mise en oeuvre d'une ETP ou d'une prise en charge à distance. Ainsi, *"au lieu de l'ignorer [le savoir profane] ou pire, de nier ce savoir, sa reconnaissance par les professionnels est indispensable pour en étudier les déterminants et si possible aider d'autres patients à l'acquérir"*⁴⁶⁷.

2. Vers un partage de compétences entre le patient et les professionnels de santé?

2.1. L'intérêt d'intégrer le savoir profane comme complément du savoir médical dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales

L'intégration du savoir expérientiel et des connaissances du patient dans la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémedecine s'inscrit désormais en complément des savoirs médicaux des professionnels de santé. Tout ce que le patient connaît, sait ou ressent occupe dorénavant une place au moins aussi importante que les connaissances cliniques des soignants⁴⁶⁸. Ce savoir profane présente un intérêt incontestable à la fois pour l'individu malade concerné, pour les professionnels de santé mais également pour les autres patients atteints de la même maladie. Tout d'abord, la possibilité offerte au patient de parler de son expérience et d'échanger avec les soignants sur ses connaissances médicales lui apporte entre autres, la garantie d'une prise en charge optimale et l'opportunité de se sentir davantage écouté et compris. Ensuite, ce savoir profane a également un intérêt particulier pour les professionnels de santé puisqu'il leur offre la possibilité à la fois, d' *"adresser au patient un message qui ait pour lui du sens"*⁴⁶⁹ et de pouvoir décrypter plus facilement les réticences, les peurs et les craintes du patient concernant les suites de la prise en charge. En s'appuyant de la sorte sur les connaissances et l'expérience du patient, le professionnel de santé peut proposer une prise en charge plus adaptée au regard de ses connaissances médicales et de la situation personnelle du patient. Dès lors, l'individu malade peut s'avérer plus réceptif et plus enclin à l'adhésion des normes

⁴⁶⁵ Akrich M, Méadel C. Internet: intrus ou médicateur dans la relation patient/médecin. Santé, société et solidarité. 2009; 2 : 87-92.

⁴⁶⁶ Weber JC. L'impact de l'Internet sur la relation médecin-malade. Ethique & santé. 2012; 9: 101-6.

⁴⁶⁷ Grimaldi A. *op.cit.*

⁴⁶⁸ Sandrin-Berthon B. L'éducation pour la santé des patients: une triple évolution. In: Dandé A et al. L'éducation pour la santé des patients: un enjeu pour le système de santé. Vanves: éditions CFES. 2001: 21-32.

⁴⁶⁹ Croyère N, Delassus E. Apprendre "du" malade. Se former à l'éducation thérapeutique. Ethique & santé. 2009; 6:80-5.

sanitaires préconisées par la mise en oeuvre de ces nouvelles pratiques médicales. Ainsi, *"le médecin n'est plus amené à établir un diagnostic, mais à créer un espace de travail non directif dans lequel le patient pourra cheminer vers un changement souhaité"*⁴⁷⁰. Le soignant est désormais en capacité de positionner l'individu malade dans une démarche réflexive⁴⁷¹ en partant des connaissances qu'il a pour tenter de les faire évoluer. Enfin, certains patients font de ce savoir expérientiel une véritable expertise profane en intégrant des séances collectives d'ETP, des sites ou des forums dans le but de faire profiter d'autres malades de leurs connaissances et de leur vécu⁴⁷². Si l'élaboration du diagnostic éducatif dans le cadre de l'ETP a bel et bien pour objectif de permettre au soignant d'appréhender ce savoir profane en confrontant notamment son expérience avec celle du patient⁴⁷³, il n'existe *a contrario*, aucune phase préalable semblable pour la mise en oeuvre d'une prise en charge par télémedecine. Or, il semble que la méconnaissance et l'ignorance des professionnels de santé concernant l'expérience et les connaissances du patient bénéficiant d'une prise en charge par télémedecine renforcent le risque de réification et de déshumanisation de la relation de soin.

2.2. Les réticences des professionnels de santé relatives à l'intégration de ce savoir profane dans la prise en charge du patient

La remise en question du concept de patient ignorant engendre nécessairement pour les professionnels de santé une nouvelle manière de concevoir la place et le rôle de l'individu malade au sein de la relation. Ce dernier est effectivement doté de connaissances sur lesquelles il est désormais nécessaire de s'appuyer pour définir l'évolution de la prise en charge par ETP ou par télémedecine. Bien plus encore, ce savoir profane apparaît dorénavant complémentaire au savoir médical et indispensable à la bonne prise en charge du patient. La nécessité d'intégrer ce savoir profane dans l'exercice des nouvelles pratiques médicales engendre inévitablement une délégation partielle du savoir médical des professionnels de santé vers l'individu malade et *"suppose que les soignants partagent une partie de leur savoir-faire techniques"*⁴⁷⁴ avec le patient. Ainsi, *"il est indispensable d'interroger les aspects*

⁴⁷⁰ Fournier C, Kerzanet S. Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher: apports croisés de la littérature. Santé publique. 2007; 19 :413-25.

⁴⁷¹ Croyère N, Delassus E. *op.cit.*

⁴⁷² Ziebland S, Chapple A, Dumelow C et al. How the Internet Affects Patients' Experience of Cancer: a Qualitative Study. BMJ. 2004; 328: 1-6.

⁴⁷³ Iguenane J. Accompagner le patient dans ses apprentissages. Education du Patient & Enjeux de Santé. 2002; 21: 26-28.

⁴⁷⁴ Pélicand J, Fournier C, Aujoulat I. Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie: quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins. ADSP. 2009; 66 : 21- 3.

éthiques liés à la visée de la participation des patients, qui s'accompagne notamment d'un transfert de responsabilité et de travail médical vers le patient"⁴⁷⁵. En effet, de quelle manière l'intégration de ce savoir profane dans la relation de soin est-elle susceptible de transformer la relation soignant/soigné ? Est-ce que la consécration d'un tel savoir expérientiel peut venir remettre en cause l'autorité des professionnels de santé ? Ou au contraire, favorise-t-elle une relation davantage égalitaire soignant/soigné, d'un véritable partenariat dans la relation de soin ? Aujourd'hui encore, certains professionnels de santé ont du mal à accepter ce partage de savoirs voire ce transfert de compétences. Pour certains d'entre eux, l'intégration des connaissances du patient et de son expérience de la maladie peut engendrer une remise en cause de leur autorité professionnelle *"pouvant devenir le support d'une activité qui concurrence frontalement l'autorité du monde médical"*⁴⁷⁶ et *"une menace directe pour leur statut d'expert"*⁴⁷⁷.

B. L'espoir d'un véritable partenariat dans la relation de soin

1. Le souhait d'atténuer l'asymétrie traditionnelle existante entre soignant-soigné

1.1. Un déséquilibre persistant entre le patient et les professionnels de santé au sein de la relation de soin

Par nature, la relation de soin *"se caractérise par une asymétrie, notamment par une répartition inégale des compétences"*⁴⁷⁸. D'un côté, le professionnel de santé détient le savoir médical et le pouvoir de prendre les décisions concernant la santé d'autrui. De l'autre côté, l'individu malade, en position de vulnérabilité accorde sa confiance et s'en remet au médecin *"supposé agir pour le bien de son patient, à la connaissance duquel il a un accès privilégié compte tenu de son savoir"*⁴⁷⁹. Cette relation déséquilibrée ne peut être en réalité *"associée qu'à des évaluations négatives, en termes de déficience, d'incomplétude, voire d'anormalité, de déchéance ou de pathologie d'une côté; en termes d'ascendant, d'autorité, de puissance, de*

⁴⁷⁵ Fournier C, Kerzanet S. *op. cit.*

⁴⁷⁶ Akrich M; Méadel C. Internet: intrus ou médicateur dans la relation patient/médecin. Santé, société et solidarité. 2009; 2 : 87-92.

⁴⁷⁷ *ibid.*

⁴⁷⁸ Zaccai-Reyners N. Respect, réciprocité et relations asymétriques. Quelques figures de la relation de soin. Esprit. 2006; 1 : 95-108.

⁴⁷⁹ *ibid.*

tutelle, d'emprise, d'influence, de domination ou de pouvoir de l'autre côté"⁴⁸⁰. Ainsi, l'asymétrie existante dans le rapport soignant/soigné a pu préalablement fonder l'attitude paternaliste ou infantilisante de certains professionnels de santé ou justifier de la réification du patient dans certains cas. La mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales n'a pas pour objet d'anéantir intégralement cette asymétrie qui reste d'ailleurs toujours observable dans la prise en charge par ETP et par télémedecine. Cependant, elle tente de limiter ce rapport déséquilibré en favorisant davantage une relation post-moderne relativiste dans laquelle *"médecins et malades sont considérés comme deux experts mis sur le même plan; l'un profane, l'autre scientifique"*⁴⁸¹.

1.2. Les moyens mis en oeuvre pour tenter d'amoindrir cette asymétrie au sein de la relation soignant/soigné

Plusieurs procédés sont envisagés pour tenter d'amoindrir cette asymétrie au sein de la relation de soin. Certains de ces moyens sont utilisés communément dans le cadre de la mise en oeuvre l'ETP et de la télémedecine. Ainsi, la démarche de responsabilisation du patient contribue largement à réduire cette asymétrie en équilibrant davantage les rôles et les responsabilités des différents acteurs de la relation de soin. Par conséquent, le rapport entre soignant et soigné ne se résume plus seulement en *"la rencontre d'une confiance et d'une conscience"*⁴⁸² mais s'appuie fondamentalement sur l'émergence d'une confiance réciproque entre le patient et les professionnels de santé le prenant en charge. Parallèlement, d'autres moyens visant à effacer au maximum ce déséquilibre dans la relation de soin sont davantage développés dans la mise en oeuvre de l'ETP que dans celle de la télémedecine. Il s'agit essentiellement de l'intérêt porté au patient en tant qu'individu malade préalablement à la mise en oeuvre de l'ETP. L'intégration du savoir profane et la nécessité pour les professionnels de santé de le prendre en considération constituent sans aucun doute le moyen le plus pertinent permettant de réduire ainsi l'asymétrie au sein de la relation de soin. Les professionnels de santé pratiquant l'ETP sont désormais amenés à adopter une démarche de partenariat pédagogique centrée essentiellement sur la personne en se fondant *"à la fois sur ce que la personne est, ce qu'elle sait, ce qu'elle croit, ce qu'elle redoute et ce qu'elle espère et à la fois*

⁴⁸⁰ *ibid.*

⁴⁸¹ Grimaldi A. L'éducation thérapeutique en question. Le journal des psychologues. 2012; 295:24-8.

⁴⁸² Portes L. Discours à l'Académie des sciences morales et politiques. 1950.

*sur ce que le soignant est, sait, croit, redoute et espère*⁴⁸³. A contrario, il semble que ce moyen soit en partie ignoré dans le cadre de la télémédecine. Une certaine inégalité dans la prise en charge à distance est ainsi maintenue entre un professionnel de santé préconisant pour le patient une qualité de vie spécifique sans jamais tenir compte des particularités de l'individu malade et un patient contraint de se soumettre à un mode de vie pouvant éventuellement entrer en contradiction avec ses valeurs ou son environnement. La méconnaissance du patient en tant qu'individu peut expliquer une certaine réticence à l'adhésion d'une prise en charge par télémédecine. Enfin, si la mise en oeuvre de l'ETP se fonde principalement sur une éthique de la communication⁴⁸⁴ comme *"la base même de réels partenariats, solidarités et coopérations entre soignants et soignés"*⁴⁸⁵, il est regrettable que la mise en oeuvre de la télémédecine ne développe pas davantage cet aspect en proposant notamment la réalisation d'un bilan partagé préalablement à la prise en charge à distance. Ainsi, la nécessité d'une formation professionnelle permettant aux soignants d'acquérir ces nouvelles compétences relationnelles semble encore une fois incontournable pour permettre aux soignants d'appréhender ces nouvelles pratiques médicales et de réduire l'asymétrie pouvant exister dans la relation de soin.

2. L'idée d'un patient partenaire du professionnel de santé dans la relation de soin

2.1. La notion de patient partenaire

Le patient partenaire est défini comme *"une personne progressivement habilitée, au cours de son cheminement clinique, à faire des choix de santé libres et éclairés. Ses savoirs expérientiels sont reconnus et ses compétences de soins développées par les intervenants de l'équipe clinique. Il est respecté dans tous les aspects de son humanité et est membre à part entière de cette équipe pour les soins et les services qui lui sont offerts. Tout en reconnaissant l'expertise des membres de l'équipe, il oriente leurs préoccupations autour de son projet de vie et prend part ainsi aux décisions qui le concernent."*⁴⁸⁶ Le patient devenu collaborateur de soin n'est plus considéré comme simple exécutant de la décision médicale concernant sa santé

⁴⁸³ Fournier C, Kerzanet S. Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher: apports croisés de la littérature. Santé publique. 2007; 19 :413-25.

⁴⁸⁴ Habermas J. Théorie de l'agir communicationnel. Paris: Fayard. 1987.

⁴⁸⁵ Mercier M. Les nouveaux enjeux de l'éducation du patient: approche éthique. Education du patient & enjeux de santé. 2002; 21:5-9.

⁴⁸⁶ Congrès ACFAS. Néron A. Le partenariat de soins entre le patient et l'équipe médicale. Université de Montréal. 2013.

prise par les professionnels de santé et devient un véritable associé des soignants dans la prise en charge de sa maladie. La mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales cherche à mettre en avant cette conception du patient partenaire en établissant une relation de partenariat entre le soignant et le soigné, envisagée comme une "*alliance thérapeutique, c'est à dire un rapport égalitaire d'adulte à adulte pour fixer en commun des objectifs et les moyens de les atteindre*"⁴⁸⁷.

2.2. Une relation partenariale souhaitée dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales

Le souhait d'un partenariat dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales engendre d'importantes modifications dans le rapport traditionnel entre le patient et les professionnels de santé. Bien que certains efforts soient réalisés, et plus précisément dans le cadre de l'ETP, il semble pourtant encore difficile d'imaginer une relation purement égalitaire entre soignant et soigné, nécessitant au préalable un bouleversement des mentalités. En effet, cette évolution suppose que le soignant envisagé comme "*garant de la validité scientifique de ses propositions, tout en étant capable d'aider le malade à les négocier avec lui-même*" ainsi que le patient soient amenés à interroger leur représentation de la pratique médicale, leurs compétences et leur rôle propre au sein de la relation et soient également en mesure de considérer l'autre comme un égal⁴⁸⁸. Le patient est désormais présenté comme étant en capacité de prendre des décisions concernant sa santé et responsable de l'application de cette décision médicale dans sa vie quotidienne. De plus, il faudrait peut-être que le patient considère aussi autrement le professionnel de santé, qui n'est plus là pour prendre une décision à sa place, mais qui reste présent pour l'accompagner et le soutenir dans sa décision. Afin de parvenir à un certain équilibre au sein de la relation, il est nécessaire de construire une sorte "*d'enveloppe partenariale*"⁴⁸⁹ au sein de laquelle les soignants doivent accompagner le patient dans la recherche "*d'un nouvel équilibre tant psychologique que physique*"⁴⁹⁰. Les besoins, les souhaits, les craintes mais également les compétences de l'individu malade pour y parvenir ne peuvent dès lors plus être ignorés ou mis de côté. Professionnels de santé et patients doivent dorénavant envisager la relation de soin comme une réelle coopération en

⁴⁸⁷ Grimaldi A. L'éducation thérapeutique en question. Le journal des psychologues. 2012; 295:24-8.

⁴⁸⁸ *ibid.*

⁴⁸⁹ Iguenane J. Accompagner le patient dans ses apprentissages. Education du patient & enjeux de santé. 2002; 21: 26-8.

⁴⁹⁰ *ibid.*

trouvant un juste équilibre dans leur rapport binaire mais également en se familiarisant avec l'intervention des nouveaux acteurs dans la relation de soin. Le principal objectif visé par ce partenariat reste la réalisation du projet de vie du patient imaginé par l'individu malade seul et sans qu'il ne lui soit imposé par sa maladie ou par un professionnel de santé. Cette relation partenariale idéale peut sembler encore parfois fragile voire utopique précisément dans le cadre d'une prise en charge négligeant parfois la dimension relationnelle du rapport soignant/soigné.

Chapitre II. La mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales au regard des droits du patient

Comme nous l'avons démontré dans la partie précédente, la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales est source d'une évolution au sein de la relation de soin traditionnelle. Il est par conséquent essentiel de s'interroger sur les répercussions que ce changement peut avoir au regard des droits reconnus au patient et des devoirs des professionnels de santé. La loi n°2002-303 du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé consacre un certain nombre de droits à la personne malade. Le respect de ces droits, garantissant l'humanité de la prise en charge, demeure essentiel dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales. L'exercice de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) et de la télémédecine, modifiant le cadre traditionnel d'intervention des médecins, nécessite de leur part qu'ils veillent scrupuleusement au respect de ces droits dans la mise en oeuvre de ces nouvelles pratiques médicales. En effet, l'émergence de l'ETP et de la télémédecine nécessite incontestablement une adaptation des différentes obligations des soignants (section I). L'ajustement de ces obligations professionnelles détermine également en partie les conditions de mise en oeuvre des responsabilités juridiques pouvant être engagées dans le cadre des nouvelles pratiques médicales (section II).

Section I. Une adaptation des devoirs professionnels à l'égard de l'individu malade

Les droits reconnus au patient depuis plus d'une dizaine d'années restent inchangés dans l'exercice des nouvelles pratiques médicales. Toutefois, les devoirs des professionnels de santé doivent être adaptés aux particularités de la prise en charge par ETP et par télémedecine. Cet ajustement doit limiter *in fine* les différents risques induits par la mise en oeuvre de ces nouvelles pratiques médicales pouvant porter atteinte aux droits de l'individu malade. Tel est particulièrement le cas du renforcement des obligations des professionnels de santé au regard du respect de la volonté du patient bénéficiant d'une prise en charge par ETP ou à distance (§I) et au regard du respect de sa vie privée (§II).

§I. Le renforcement des obligations des soignants au regard du respect de la volonté du patient

La volonté d'un individu s'exprime par la "*faculté de déterminer librement ses actes en fonction de motifs rationnels*"⁴⁹¹. En droit médical, la volonté du patient s'exprime par l'expression de son consentement libre et éclairé⁴⁹² avant l'intervention médicale. L'information médicale préalable à ce consentement constitue une étape primordiale dans le processus de toute prise en charge. Dans le cadre de la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales, ces deux obligations successives - l'information médicale (A) et le recueil du consentement du patient (B) - sont maintenues et renforcées. Le respect de ces droits fondamentaux et leur mise en pratique peut parfois se révéler délicat dans le cadre de l'ETP et de la télémedecine⁴⁹³.

⁴⁹¹ Dictionnaire Larousse

⁴⁹² Art. L.1111-4 al.3 CSP

⁴⁹³ Vialla F. Regard juridique sur la relation de soin au prisme de la télémedecine. La Recherche européenne en télémedecine. 2014; 3: 38.

A. Le devoir d'information médicale à l'égard du patient

1. Le principe général de l'information médicale

1.1. L'information médicale comme condition préalable du consentement du patient

L'information médicale est la première étape obligatoire dans la démarche de recherche de la volonté du patient. En vertu de l'article L.1111-2 du code de la santé publique, *"toute personne doit être informée sur son état de santé"*. Ce devoir d'information préalable à tout acte thérapeutique ou à toute forme de prise en charge *"incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables"*⁴⁹⁴. A titre exceptionnel, le professionnel de santé peut être dispensé de son devoir d'information uniquement dans les cas d'urgence ou dans les situations particulières dans lesquelles il est impossible de donner l'information au patient⁴⁹⁵. Généralement, l'information médicale est donnée au patient lors d'un entretien individuel⁴⁹⁶. Initialement, l'information médicale devait être *"simple, approximative, intelligible et loyale"*⁴⁹⁷. Aujourd'hui, le professionnel de santé est tenu à l'obligation de donner une *"information loyale, claire et appropriée"*^{498,499,500,501}. Chaque soignant doit nécessairement prendre en considération la personnalité du patient et est amené à adapter son discours en fonction de chaque individu. Cette information conditionne la bonne compréhension du patient et joue un rôle déterminant dans sa volonté de consentir ou de refuser la prise en charge. Les informations transmises à l'individu malade doivent lui permettre de prendre *"avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé"*⁵⁰². Depuis 2010⁵⁰³, on assiste à un véritable " mouvement

⁴⁹⁴ Art. L.1111-2 al. 2 CSP

⁴⁹⁵ *ibid.*

⁴⁹⁶ Art. L.1111-2 al. 3 CSP

⁴⁹⁷ Cass. Civ. 1^{ère}. 21 février 1961.

⁴⁹⁸ Art. R. 4127-35 al. 1 CSP

⁴⁹⁹ Cass. Civ. 1^{ère}. 27 mai 1998. n°96-19161

⁵⁰⁰ Cass. Civ. 1^{ère}. 14 octobre 1997. n° 95-19609.

⁵⁰¹ Cass. Civ. 1^{ère}. 10 mai 2000. n°98-19810.

⁵⁰² Art. L.1111-4 al.1 CSP

⁵⁰³ Cass. Civ. 1^{ère}. 28 janvier 2010. n°09-10.992

d'autonomie de l'obligation d'information"⁵⁰⁴, cette obligation étant dorénavant fondée davantage sur la notion de respect de la dignité humaine et de l'intégrité du corps humain⁵⁰⁵. L'arrêt de la Cour de cassation du 03 juin 2010⁵⁰⁶ abandonne la perte de chance comme seul préjudice réparable au manquement du médecin à son obligation d'informer le patient. Cet arrêt consacre un fondement légal (et non plus contractuel) à l'obligation d'information. Cette évolution jurisprudentielle permet au patient d'engager la responsabilité délictuelle du professionnel de santé en vertu de l'article 1382 du Code civil.

1.2. Le champ d'application traditionnel de l'information médicale

L'obligation d'informer le patient est contraignante pour le professionnel de santé en ce sens qu'elle est assez conséquente. En théorie, il existe deux types d'information : l'information *a priori* et l'information *a posteriori*. L'information *a priori* est transmise au malade préalablement à l'intervention médicale et doit porter sur "*les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus*"⁵⁰⁷. Les risques exceptionnels doivent également faire l'objet d'une information⁵⁰⁸. Le devoir d'information est continu et le professionnel de santé est tenu d'y répondre tout au long de la prise en charge. Ainsi, "*lorsque postérieurement à l'exécution des investigations, des traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver*"⁵⁰⁹. L'obligation d'informer le patient s'avère d'autant plus difficile, qu'en pratique il relève de la compétence du professionnel de santé d'évaluer le degré de compréhension du patient⁵¹⁰ et *de facto*, d'apprécier sa capacité à donner un consentement libre et éclairé à la prise en charge proposée⁵¹¹. L'information *a posteriori*, vise l'accès du patient aux informations personnelles concernant sa santé. L'article L.1111-7 du code de la santé publique dispose que "*toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues, à quelque titre*

⁵⁰⁴ Vialla F, Périer-Chapeau S, Reynier M. Un pas supplémentaire vers l'autonomie de la réparation du défaut d'information médicale! Méd. & Droit. 2012 : 170-75.

⁵⁰⁵ Cass. Civ. 1^{ère}. 12 juin 2012. n° 11-18.327

⁵⁰⁶ Cass. Civ. 1^{ère}. 03 juin 2010. n° 09-13591.

⁵⁰⁷ Art. L.1111-2 al.1 CSP

⁵⁰⁸ Cass. Civ. 1^{ère}. 7 octobre 1998. n° 97-10267.

⁵⁰⁹ Art. L.1111-2 al.1 CSP

⁵¹⁰ Art. R. 4127-35 al. 1 CSP

⁵¹¹ Vialla F. Bref retour sur le consentement éclairé. Dalloz. 2011: 292.

que ce soit, par des professionnels et établissements de santé, qui sont formalisées ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé, notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers".

2. L'étendue de l'obligation d'information médicale dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales

2.1. Une information médicale traditionnelle doublée d'une information particulière relative aux spécificités de la prise en charge par ETP et télémédecine

L'obligation d'information est renforcée dans le cadre de l'exercice de l'ETP et de la télémédecine. Les professionnels de santé sont désormais tenus de compléter l'information médicale traditionnelle avec une nouvelle information spécifique à la mise en oeuvre de ces nouvelles pratiques médicales. Ainsi, le soignant désireux de proposer une prise en charge par ETP est tenu *"d'expliquer au patient les buts de l'ETP et ses bénéfices pour lui, les éventuelles contraintes en termes de temps nécessaire, de disponibilité, de présenter des exemples de déroulement de programme d'ETP, de le renseigner sur l'accès à des séances dans son environnement proche, de l'encourager à poser des questions, de lui remettre un document écrit d'information pour compléter l'information orale [...] et de faire le lien avec les professionnels de santé qui mettent en oeuvre l'ETP [...]"*⁵¹². L'information médicale transmise au patient se distingue de l'ETP en elle-même. En effet, *"une information orale ou écrite, un conseil, un message de prévention peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions mais n'équivalent pas à une ETP"*⁵¹³. De la même manière, le professionnel de santé souhaitant mettre en oeuvre un acte de télémédecine est soumis à un double devoir d'information préalable à la prise en charge à distance. En complément de l'information médicale traditionnelle relative à l'acte médical réalisé, le soignant est

⁵¹² Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient. Comment la proposer et la réaliser? Paris: HAS; Juin 2007.

⁵¹³ Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. Paris: HAS; Juin 2007.

dorénavant tenu de l'informer sur le procédé de télémedecine utilisé⁵¹⁴. Par conséquent, il doit expliquer au patient *"en quoi consiste l'acte de télémedecine, la différence avec une prise en charge classique, les risques spécifiques inhérents à ce type d'acte et les garanties en matière de secret des informations médicales"*⁵¹⁵. Un tel excès d'information, bien que légitimé par la nécessité d'éclairer la décision du patient, présente toutefois le risque de le submerger de renseignements, le contraignant ainsi à une situation d'incertitude, de saturation et d'angoisse.

2.2. Une obligation d'information médicale partagée entre tous les intervenants dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales ?

Si le surplus d'information médicale induit par la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales risque d'être déstabilisant pour le patient, il semble qu'il puisse l'être également pour les professionnels de santé et *de facto*, affecter la bonne prise en charge du patient. L'exercice de l'ETP et de la télémedecine fait collaborer de manière souvent complémentaire, un grand nombre d'intervenants. Cette situation complexifie sans aucun doute le devoir d'information incombant aux professionnels de santé et plus particulièrement la détermination du soignant en charge d'y répondre. Qui est tenu à l'obligation d'informer le patient : est-ce uniquement le professionnel qui initie la prise en charge par ETP ou par télémedecine⁵¹⁶ ? Est-ce une information solidaire par laquelle chaque professionnel intervenant dans la prise en charge du patient s'engage à transmettre une information particulière relevant de son domaine de compétence⁵¹⁷ ? Dans le cadre de l'ETP, l'incertitude concernant l'identité de la personne tenue à l'obligation d'informer le patient semble renforcée puisque cette information peut être faite à diverses occasions et par différents professionnels de santé en charge du patient.

Sans précision supplémentaire et au regard du droit commun, on peut supposer que l'ensemble des soignants intervenants dans un programme d'ETP est soumis à l'obligation d'informer le patient dans le cadre de leurs compétences respectives et dès que cette information apparaît nécessaire. La télémedecine étant envisagée comme un acte médical à part entière⁵¹⁸, les choses peuvent sembler plus précises ou en tout cas plus encadrées. L'information médicale doit être nécessairement *"donnée par un médecin et non par un professionnel de santé non*

⁵¹⁴ Art. R. 6316-2 CSP.

⁵¹⁵ Direction Générale de l'Offre de Soins. Télémedecine et responsabilités juridiques engagées. Paris: DGOS; Mai 2012.

⁵¹⁶ *ibid.*

⁵¹⁷ Bourdaire-Mignot C. Téléconsultation: quelles exigences? Quelles pratiques? RDSS.2011: 1003.

⁵¹⁸ Conseil National de l'Ordre des Médecins. Télémedecine. Les préconisations du Conseil National de l'Ordre des Médecins. Paris: CNOM; Janvier 2009.

médical ou un autre tiers"⁵¹⁹. La Direction générale de l'offre de soins (DGOS) considère qu' "au cours d'une téléconsultation ou d'une télé-expertise, le médecin requérant, en lien direct avec le patient, est débiteur de cette information, avant le recueil du consentement à l'acte de télémedecine"⁵²⁰. Toutefois, est-ce pour autant dispenser entièrement le médecin consulté de son devoir d'information? Quid de l'information médicale dans le cadre d'une télésurveillance réalisée le plus souvent par une infirmière?

La situation semble plus complexe en pratique. En effet, le médecin requis par visioconférence reste en théorie tenu d'informer "le patient au sujet de la protection des images et des données concernant son état de santé"⁵²¹. De plus, si pour certains l'information concernant la prise en charge par télémedecine ne peut être transmise que par un médecin⁵²², d'autres reconnaissent, *a contrario*, que "l'obligation d'information médicale incombe au médecin, à l'infirmière et au fournisseur de matériel [...] en fonction de ses compétences"⁵²³. Les incertitudes et les doutes relatifs au devoir d'information dans le cadre de l'ETP et de la télémedecine mettent ainsi, les professionnels de santé dans une situation délicate et présentent le risque d'engager plus facilement leur responsabilité juridique.

B. L'obligation du respect du consentement de l'individu malade

1. Le principe général du respect du consentement

1.1. Le consentement du patient comme expression de la volonté du patient

Toute atteinte à l'intégrité corporelle d'un individu est prohibée par le droit français. Outre le chapitre II du titre II du Code pénal prévoyant l'ensemble des atteintes à l'intégrité physique et psychique de la personne, l'article 16-3 du Code civil dispose qu' "*il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui*". Il en résulte qu'une intervention sur le corps du patient nécessite la réunion de deux conditions cumulatives : la nécessité médicale ou l'intérêt thérapeutique et le consentement du patient (art. 16-3 al. 2 C.civ.). Le

⁵¹⁹ Simon P, Williatte Pelliteri L. Le décret français de télémedecine: une garantie pour les médecins. La Recherche européenne en télémedecine. 2012; 1:70-5.

⁵²⁰ Direction Générale de l'Offre de Soins. *op.cit.*

⁵²¹ Mergnac K, Phillipe C, Moulin T, Binet JR. Télémedecine: quel cadre juridique lui conférer? La Recherche européenne en télémedecine. 2012; 1 : 66-9.

⁵²² Direction Générale de l'Offre de Soins. *op.cit.*

⁵²³ Tête E. Le cadre juridique de la télémedecine. Droit Déontologie & Soin. 2013; 13: 427-35.

consentement préalable à toute prise en charge médicale, envisagé comme l'expression de la volonté du malade, est une obligation légale imposée à chaque professionnel de santé "*en dehors de l'urgence, ou de troubles de conscience gênant l'expression du consentement*"⁵²⁴. Par conséquent, "*aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne*"⁵²⁵ et "*le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas*"⁵²⁶. Le patient a le droit d'accepter ou de refuser sans contraintes extérieures la prise en charge proposée au regard de l'information médicale préalablement transmise.

1.2. L'apparition d'un double consentement nécessaire dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales

L'obligation d'obtenir le consentement du patient avant la mise en oeuvre d'un programme d'ETP ou d'une prise en charge à distance reste nécessaire et est sans aucun doute incontournable pour garantir le respect de la volonté du patient. Toutefois, il est important de préciser les particularités de consentement dans le cadre de l'exercice de ces nouvelles pratiques médicales. Comme nous l'avons vu pour l'obligation d'information médicale, le consentement requis par le patient se dédouble⁵²⁷. Le soignant conserve l'obligation de recueillir le consentement traditionnel du patient concernant l'acte médical ou le traitement proposé. En complément, il est soumis à l'obligation d'obtenir l'accord du patient concernant le procédé et la prise en charge par ETP⁵²⁸ ou par télémedecine⁵²⁹, nécessitant ainsi le consentement du patient à l'établissement d'une relation avec un ou plusieurs professionnels de santé particuliers⁵³⁰. Ce "double" consentement doit être obtenu lors de l'entrée du patient dans le programme d'ETP⁵³¹ ou avant la mise en oeuvre d'un acte de télémedecine. Outre la lourdeur de cette obligation renforcée à l'égard des soignants, plusieurs difficultés pratiques connues mais non résolues émergent. En effet, est-ce que chaque soignant intervenant dans la prise en charge par ETP ou télémedecine doit nécessairement obtenir l'accord préalable du

⁵²⁴ *ibid.*

⁵²⁵ Art. L.1111-4 al. 3 CSP

⁵²⁶ Art. R. 4127-36 CSP

⁵²⁷ Le Goffic C. Consentement et confidentialité à l'épreuve de la télémedecine. RDSS. 2011: 987

⁵²⁸ Arrêté du 02 aout 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation.

⁵²⁹ Art. R.6316-2 CSP

⁵³⁰ Le Goffic C. *op.cit.*

⁵³¹ Arrêté du 02 aout 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation.

patient avant d'agir ? Où le patient peut-il donner un seul et même consentement pour l'ensemble de la prise en charge et des interventions successives ?

2. L'obligation du respect du refus du patient

2.1. Le refus de soin comme corollaire naturel du consentement du patient à l'acte médical

La loi reconnaît au patient le droit de refuser les soins proposés et contraint les professionnels de santé au respect de ce refus. Ainsi, " *le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix*"⁵³² et "*lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou les traitements proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences*"⁵³³. Face à une décision de refus, le médecin ne peut, en théorie, pas passer outre en imposant un acte médical, un traitement ou une autre prise en charge au malade⁵³⁴. Le médecin se voit seulement reconnaître la possibilité de tout mettre en oeuvre pour convaincre le patient d'accepter la prise en charge proposée ou en tout cas les soins indispensables à l'amélioration de son état de santé⁵³⁵.

2.2. Le refus du patient quant à une prise en charge par ETP ou par télémedecine

S'il relève de la compétence des professionnels de santé d'apprécier l'opportunité et la nécessité de proposer une prise en charge particulière, cela ne signifie pas que le patient est contraint d'accepter cette proposition. En effet, le malade conserve naturellement son droit de refuser une prise en charge par ETP⁵³⁶ ou par télémedecine⁵³⁷. D'après notre enquête, les raisons de ce refus peuvent être multiples et variées, de nature générationnelle, préférentielle

⁵³² Art. L.1111-4 al.2 CSP

⁵³³ Art. R. 4127-36 CSP

⁵³⁴ Toutefois, la jurisprudence considère que n'est donc pas fautif " *le comportement de médecins qui, dans une situation d'urgence, lorsque le pronostic vital est en jeu et en l'absence d'alternative thérapeutique, pratiquent les actes indispensables à la survie du patient et proportionnés à son état, fût-ce en pleine connaissance de la volonté préalablement exprimée par celui-ci de les refuser pour quelque motif que ce soit* " (CAA Paris, 09 juin 1998. Mme DONYOH ; CAA Paris, 09 juin 1998. Mme SENANAYAKE).

⁵³⁵ Art. L.1111-4 al.2 CSP

⁵³⁶ Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient. Comment la proposer et la réaliser? Paris: HAS; Juin 2007.

⁵³⁷ Direction Générale de l'Offre de Soins. *op.cit*

ou organisationnelle⁵³⁸. La délivrance et la qualité de l'information médicale transmise au patient peuvent sur ce point être interrogées et peuvent dans certains cas, asseoir le refus du patient d'y adhérer. En tout état de cause, le soignant est tenu de respecter ce refus et de proposer au patient une alternative comme celle d'une prise en charge traditionnelle, si cela est possible. Si en théorie le droit de refus du patient ne semble pas affecté, il semble qu'en pratique, il doive être questionné au regard des différents objectifs de santé publique visés par la création de ces nouvelles pratiques médicales. Comme nous l'avons envisagé, l'adhésion du patient à ces nouvelles formes de prise en charge est proposée comme réponse à la volonté de diminuer les coûts budgétaires liés aux hospitalisations et de répondre au problème de la désertification médicale⁵³⁹. Par conséquent, on peut s'interroger légitimement sur l'influence que les politiques et les pouvoirs publics peuvent avoir sur la volonté du patient et sur le respect de ses droits lorsque l'intérêt collectif de la société en dépend. Le patient a-t-il réellement le choix de refuser une prise en charge par ETP ou par télémedecine? En effet, si aujourd'hui le comportement du patient peut influencer en partie la prise en charge d'un traitement par l'assurance maladie⁵⁴⁰, peut-on imaginer que la décision du patient d'adhérer ou non à une prise en charge par ETP ou télémedecine conditionne également ce remboursement? Le choix du patient peut-il être contraint par les politiques de remboursement de la caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) ?

§II. Une attention particulière des professionnels de santé au regard du respect de la vie privée du patient

Outre le renforcement des obligations professionnelles visant à garantir le respect de la volonté du patient, la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales nécessite également une attention particulière du respect de la vie privée du patient. En effet, la mise en pratique d'une prise en charge par ETP ou par télémedecine peut s'avérer particulièrement risquée au regard du respect de la confidentialité des données de santé du patient (A). Parallèlement, les particularités de la tenue du dossier médical dans la mise en oeuvre de ces nouvelles pratiques

⁵³⁸ Annexe 2, Annexe 4 et Annexe 6.

⁵³⁹ Savignat P. Déserts médicaux, vieillissement et politiques publiques: des choix qui restent à faire. *Gérontologie et société*. 2013; 146 :143-52.

⁵⁴⁰ Laude A. Le comportement du patient: une condition du remboursement des soins? *Receuil Dalloz*. 2014 : 936.

médicales renforcent le risque de mise en cause de la responsabilité juridique des soignants en les plaçant dans une situation inconfortable (B).

A. La confidentialité des données de santé du patient au défi de la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales

1. Le principe général de la confidentialité des données de santé du patient

1.1. La confidentialité comme fondement de la relation de confiance entre un professionnel de santé et un patient

Couramment, la notion de confidentialité se définit comme étant *"le caractère d'une information confidentielle"*⁵⁴¹ c'est-à-dire d'un renseignement *"qui se dit, se fait en confidence"*⁵⁴². Le droit reconnu au patient relatif à la confidentialité de ses données de santé et aux échanges qu'il peut avoir avec un soignant n'est pas nouveau. D'après Louis Portes, il ne peut effectivement pas y avoir *"de médecin sans confiance, de confiance sans confidences et de confidences sans secret"*⁵⁴³. Ce droit essentiel dans la relation soignant-soigné, a pour corollaire l'obligation du respect du secret professionnel (Art. 226-13 Code pénal et Art. L.1110-4 Code de santé publique). Le secret professionnel *"s'est imposé comme la pierre angulaire de la relation médicale"*⁵⁴⁴ garantissant *"le maintien d'une confiance réciproque indispensable aux soins"*⁵⁴⁵. La confidentialité des données de santé trouve sa source dans le principe général du respect de la vie privée du patient⁵⁴⁶. Dès lors, *"toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et au secret des informations la concernant"*⁵⁴⁷.

⁵⁴¹ Dictionnaire Larousse

⁵⁴² *ibid.*

⁵⁴³ Portes L cité dans Loiret P. La théorie du secret médical. Paris: Masson; 1988.

⁵⁴⁴ Tabuteau D. Le secret médical et l'évolution du système de santé. Recueil Dalloz. 2009 : 2629.

⁵⁴⁵ Houssin D. Le secret médical dans les nouvelles pratiques et les nouveaux champs de la médecine. Recueil Dalloz. 2009 : 2619.

⁵⁴⁶ Art. 9 C.civ

⁵⁴⁷ Art. L.1110-4 CSP

1.2. Les moyens actuels mis en oeuvre pour garantir le respect de la confidentialité des données de santé du patient

De nombreux procédés ont été mis en place dans le but d'assurer au patient la protection de son droit à la confidentialité. La garantie du respect de ce droit passe notamment par une protection juridique particulière concrétisée par l'obligation du secret professionnel imposée à tous les soignants d'une part, et par la mise en oeuvre de la loi Informatique et Libertés⁵⁴⁸ encadrant notamment les règles de collecte, de traitement et de conservation des données personnelles d'autre part. Parallèlement, l'assurance du respect de la confidentialité des données de santé est également matérialisée par le décret confidentialité⁵⁴⁹ né de l'ampleur du phénomène d'informatisation des données de santé. Ce décret, visant davantage une protection technique des dispositifs utilisés, contraint les professionnels de santé à l'obligation de se conformer à certains référentiels spécifiques approuvés par l'Agence des systèmes d'information partagés de santé (ASIP Santé) relatifs à la confidentialité et à la sécurité des systèmes. L'utilisation de la carte de professionnel de santé (CSP) est dorénavant obligatoire pour l'accès, l'échange et le partage de données de santé à caractère personnel⁵⁵⁰. Cette carte permet de garantir l'authentification et l'identification des personnes manipulant les données de santé du patient. Elle constitue également un atout en terme de traçabilité des transmissions. Parallèlement, *"les professionnels de santé ou les établissements de santé ou la personne concernée peuvent déposer des données de santé à caractère personnel, recueillies ou produites à l'occasion des activités de prévention, de diagnostic ou de soins, auprès des personnes physiques ou morales agréées à cet effet. Cet hébergement de données, quel qu'en soit le support, papier ou informatique, ne peut avoir lieu qu'avec le consentement exprès de la personne concernée"*⁵⁵¹. Les conditions requises pour l'agrément des hébergeurs de santé sont strictement encadrées par décret⁵⁵². L'hébergement des données de santé du patient stockées en vue de leur traitement, par un hébergeur professionnel agréé constitue un référentiel de sécurité et de confidentialité supplémentaire offert aux professionnels de santé pour garantir la protection de ces informations. Enfin, la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) en tant qu'autorité administrative indépendante, doit

⁵⁴⁸ Loi n°2004-801 du 06 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et modifiant la loi n°78-17 du 06 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

⁵⁴⁹ Décret n°2007-960 du 15 mai 2007 relatif à la confidentialité des informations médicales conservées sur support informatique ou transmises par voie électronique et modifiant le code de la santé publique.

⁵⁵⁰ Art. R.1110-3 CSP

⁵⁵¹ Art. L.1111-8 al.1 CSP

⁵⁵² Art. R.1111-9 CSP

veiller au respect des règles protégeant la confidentialité des données de santé du patient et le respect de sa vie privée. Elle a pour missions d'informer "*toutes les personnes concernées et tous les responsables de traitements de leurs droits et obligations*"⁵⁵³ et de veiller "*à ce que les traitements de données à caractère personnel soient mis en oeuvre conformément aux dispositions*"⁵⁵⁴ de la loi Informatique et Libertés. Toutefois, face à l'émergence de nouvelles pratiques médicales fondées davantage sur "*une technicisation accrue, de nouvelles formes d'organisation, le changement de la relation entre médecin et malade, les attentes de santé publique, [...]*"⁵⁵⁵, tous les moyens mis en oeuvre pour garantir le droit à la confidentialité des données de santé du patient peuvent parfois paraître insuffisants.

2. Des risques accrus de non-respect de la confidentialité des données de santé du patient dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales

2.1 Des difficultés relevant de la multiplicité des intervenants professionnels et non-professionnels de santé dans la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémédecine

La mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales requiert un certain nombre d'intervenants auprès du patient. Elle met en exergue les "*limites du colloque singulier*"⁵⁵⁶ pouvant affecter fondamentalement le droit à la confidentialité des données de santé du patient et, le droit au respect de sa vie privée. En effet, "*la médecine clinique où le praticien recueillait tout seul les éléments de son diagnostic et de sa décision thérapeutique a en grande partie disparu dès que l'état du malade se complique un peu*"⁵⁵⁷. Si l'intervention de ces tiers professionnels ou non professionnels de santé peut dorénavant sembler nécessaire à la bonne prise en charge du patient, il est pourtant important de souligner les difficultés pratiques d'assurer une confidentialité absolue des données de santé de l'individu malade dans cette situation. En effet, ces nouveaux intervenants n'ont-ils pas nécessairement besoin d'un accès aux informations médicales du patient pour pouvoir effectuer leur mission de manière idéale ? Le patient-expert n'a-t-il pas l'exigence de connaître au minimum le mode de vie, l'environnement et l'état d'esprit du patient pour être en mesure de l'accompagner dans sa lutte

⁵⁵³ Art. 11 de la loi n°2004-801 du 06 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et modifiant la loi n°78-17 du 06 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

⁵⁵⁴ *ibid.*

⁵⁵⁵ Houssin D. *op.cit.*

⁵⁵⁶ *ibid.*

⁵⁵⁷ Stefani F. Le secret médical à l'épreuve des nouvelles technologies. Recueil Dalloz. 2009: 2636.

contre la maladie ? Le tiers technologique intervenant au domicile du patient n'a-t-il pas besoin de certaines informations personnelles nécessaires au paramétrage du dispositif de télémédecine ? Dans tous les cas, comment équilibrer ce rapport entre la nécessité de dévoiler certaines informations et l'obligation de garantir le respect de la vie privée du patient ? Dans une telle situation et sans que le droit à la confidentialité des données de santé du patient n'en soit affecté, il semble nécessaire de reconsidérer l'obligation du secret professionnel imposée aux soignants dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales. En attendant, la prudence dans la transmission des données de santé du patient entre tous ces différents acteurs reste de rigueur, particulièrement dans un contexte offrant des facilités de transfert du fait notamment de l'expansion de nouvelles technologies de l'information et de la communication dans le champ de la médecine⁵⁵⁸.

2.2. Des difficultés relevant des facilités de transmissions des données de santé induites par l'expansion de nouvelles technologies de l'information et de la communication

De manière générale, *"les nouvelles technologies ont conquis le champ de la médecine, technologies purement médicales d'abord, technologies de l'information et de la communication ensuite"*⁵⁵⁹. Les professionnels de santé échangent désormais couramment ensemble sur le cas singulier d'un patient notamment par le biais de la téléphonie (appel téléphonique, short message service (SMS), etc.) et de l'informatique (webcam, courrier électronique, etc.). Ces nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) constituent des moyens de correspondance plus simples et plus rapides entre les professionnels de santé et les patients. Toutefois, l'utilisation de ces NTIC dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales n'est pas sans conséquences et est largement discutable en termes de sécurité et de confidentialité des données de santé du patient. En effet, *"à l'improbable cambrioleur dérobant la fiche cartonnée du médecin de famille pourrait succéder le hacker constituant des fichiers médicaux sur des groupes sociaux, des clientèles commerciales ou des salariés d'entreprises"*⁵⁶⁰. Si l'on peut espérer que les échanges en face-à-face soit encore d'actualité dans la mise en oeuvre des programmes d'ETP, les choses apparaissent plus complexes dans le cadre de la télémédecine, devenue *"un véritable outil de*

⁵⁵⁸ *ibid.*

⁵⁵⁹ Stefani F. *op.cit.*

⁵⁶⁰ Tabuteau D. Le secret médical et l'évolution du système de santé. Recueil Dalloz. 2009: 2629.

communication entre les professionnels de santé [...]»⁵⁶¹ consistant "en une transmission numérique des données médicales"⁵⁶² du patient. Dès lors, les professionnels de santé sont désormais détenteurs d'une obligation renforcée concernant la sécurité de cette confidentialité des échanges. Par exemple, ils doivent "s'assurer que l'écran est situé à un endroit où tout le personnel médical et paramédical ne peut accéder, un endroit où seul la ou les personnes consultées peuvent se réunir"⁵⁶³ dans le cadre de la mise en oeuvre d'une visioconférence. En pratique, l'obligation d'assurer une confidentialité absolue des informations personnelles du patient apparaît illusoire au sein d'une société dans laquelle le risque de piratage ou de craquage informatique est constant.

B. Les particularités de la tenue du dossier médical dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales

1. Le principe général de la tenue d'un dossier médical

1.1. La tenue d'un dossier médical comme garantie de la traçabilité et de la transparence de la prise en charge

En principe, *"toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues, à quelque titre que ce soit, par des professionnels et établissements de santé, qui sont formalisées ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé [...]"⁵⁶⁴. L'article R. 1111-2 al. 8 du Code de la santé publique dispose que "l'établissement de santé recueille auprès du patient hospitalisé les coordonnées des professionnels de santé auprès desquels il souhaite que soient recueillies les informations nécessaires à sa prise en charge durant son séjour [...]". La loi sur les droits des patients⁵⁶⁵ prône l'accès direct de l'individu malade aux données médicales concernant sa santé dans des conditions supposant, l'existence d'un dossier médical regroupant ces informations. La première finalité du dossier médical est de garantir au patient la traçabilité et la transparence de la qualité de la prise en charge, du*

⁵⁶¹ Daver C. La télémedecine, entre progrès techniques et responsabilités. Recueil Dalloz. 2000: 527.

⁵⁶² *ibid.*

⁵⁶³ Mergnac K, Phillippe C, Moulin T, Binet JR. Télémedecine: quel cadre juridique lui conférer? La Recherche européenne en télémedecine. 2012; 1: 66-9.

⁵⁶⁴ Art. L.1111-7 al.1 CSP

⁵⁶⁵ Loi n°2002-303 du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

suivi et des soins effectués. Le patient a la possibilité d'accéder, sous conditions⁵⁶⁶, à l'ensemble de ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'il désigne⁵⁶⁷. Contrairement à la terminologie employée, le médecin n'est pas le seul concerné. L'ensemble des professionnels de santé, médicaux ou paramédicaux, est tenu à l'élaboration et à la rédaction de ce dossier. Ainsi, certains préfèrent utiliser plus justement la notion de dossier du patient⁵⁶⁸.

1.2. Le contenu traditionnel du dossier médical du patient

Les professionnels de santé sont tenus à une certaine clarté dans la rédaction et la tenue du dossier médical. Traditionnellement, le dossier du patient doit contenir l'ensemble "*des éléments diagnostiques et thérapeutiques nécessaires à la coordination des soins de la personne prise en charge*"⁵⁶⁹. Ainsi, ce document doit notamment faire apparaître "*des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en oeuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé*"⁵⁷⁰. A titre exceptionnel, les informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers peuvent ne pas être inscrites dans le dossier médical du patient. Dans le cadre de la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales, l'élaboration et la tenue d'un dossier médical regroupant l'ensemble des informations relatives à la prise en charge par ETP ou télémédecine sont essentielles. Les professionnels de santé gardent l'obligation de garantir le droit d'accès direct du patient à son dossier médical ainsi que son droit à la transparence et à la qualité des soins. Toutefois, la tenue du dossier du patient dans la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémédecine demande davantage de rigueur de la part des professionnels de santé, confrontés aux particularités de la prise en charge.

⁵⁶⁶ Art. R.1111-1 et s. CSP

⁵⁶⁷ Art. L.1111-7 al. 2 CSP

⁵⁶⁸ Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé. Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé. Le dossier du patient: réglementation et recommandations. Paris; ANAES; Juin 2003.

⁵⁶⁹ Art. L.1111-15 CSP

⁵⁷⁰ Art. L.1111-7 al.1 CSP

2. Une tenue du dossier médical davantage précise dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales

2.1. La nécessité d'une authentique rigueur dans la rédaction du dossier médical

Si la précision dans la rédaction du dossier médical est constamment recommandée aux professionnels de santé, il semble que cette rigueur soit d'autant plus accentuée dans le cadre de la mise en oeuvre de nouvelles pratiques médicales présentant des risques avérés en terme de violation des droits du malade. L'élaboration d'un tel document apparaît cependant assez confuse particulièrement dans le cadre de l'ETP. La Haute Autorité de Santé (HAS) recommande l'élaboration d'un "dossier d'éducation thérapeutique" à l'égard du patient bénéficiant d'un tel programme. Au regard de cette obligation, doit-on considérer que ce dossier d'ETP soit une partie spécifique du dossier médical traditionnel ? Ou doit-on considérer qu'il s'agit d'un dossier indépendant, complémentaire au dossier médical traditionnel ? La qualification de ce dossier d'ETP ne se pose pas de difficultés particulières dans le cadre d'une ETP réalisée à l'hôpital. Toutefois, si ce dossier ETP est tenu et conservé par un établissement social ou une association, il ne revêt pas le caractère de dossier médical. Dans ce cas, quel régime est applicable à ce dossier et quelles en sont les conditions d'accès ? L'entourage du patient peut-il avoir librement accès à ce document, le risque étant de porter atteinte à la vie privée du malade ? Dans tous les cas, l'obligation de précision incombant aux soignants dans l'élaboration dudit document est doublée. Outre les indications coutumières d'un dossier médical classique, de nouvelles informations doivent désormais apparaître de manière claire et précise dans le dossier du patient bénéficiant d'une ETP. Il s'agit notamment des dimensions du diagnostic éducatif (projet personnel et professionnel, connaissances sur sa maladie, contraintes professionnelles, profil du patient, conditions de vie, facteurs de vulnérabilité et de fragilité, troubles psychologiques et/ou addictions), de la synthèse du diagnostic éducatif (climat et tonalité de la rencontre, besoins et attentes du patient, ressources du patient, etc.), des informations relatives à la mise en oeuvre de l'ETP (hiérarchisation des priorités d'apprentissage, planification des séances, types de séances), des renseignements liés à l'évaluation de l'ETP et les informations concernant le suivi médical du malade (évolution de la maladie, ajustement du traitement et du plan d'action, qualité de vie, etc.)⁵⁷¹. Cette obligation renforcée de rigueur dans la tenue du dossier médical incombant aux

⁵⁷¹ Haute Autorité de Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Principales rubriques du dossier d'éducation thérapeutique. Paris: HAS; Juin 2007.

professionnels de santé apparaît également dans la mise en oeuvre de la télémedecine. Ainsi, *"sont inscrits dans le dossier du patient [...] le compte rendu de la réalisation de l'acte, les actes et prescriptions médicamenteuses effectués dans le cadre de l'acte de télémedecine, l'identité des professionnels de santé participant à l'acte, la date et l'heure de l'acte et le cas échéant, les incidents techniques survenus au cours de l'acte"*⁵⁷². Dans le contexte d'une prise en charge à distance, *"chacun, qu'il soit médecin requérant, requis ou auxiliaire médical est chargé, pour sa part, de tracer dans le dossier les informations pertinentes concernant son intervention auprès du patient"*⁵⁷³. L'abondance des informations devant être désormais inscrites dans le dossier du patient bénéficiant d'une prise en charge par ETP ou par télémedecine complique l'exercice professionnel des soignants et favorise sans aucun doute le risque de mise en cause de leur responsabilité juridique.

2.2. Le dossier médical comme preuve dans la recherche de la mise en oeuvre de la responsabilité juridique des professionnels de santé

En alourdissant considérablement les obligations des professionnels de santé à l'égard des patients, la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales présente sans aucun doute un risque avéré de violation de nombreux droits reconnus au malade, et présente la menace d'engager plus facilement la responsabilité juridique des soignants. Qu'il s'agisse du droit d'information, du droit au respect de son consentement, du droit à la confidentialité des données de santé ou du droit au respect de sa vie privée, la tenue du dossier médical constitue indéniablement une preuve en cas de litige⁵⁷⁴. En la matière, le droit français veut que celui qui réclame l'exécution d'une obligation la prouve⁵⁷⁵. La charge de la preuve incombe traditionnellement au demandeur. Dès lors, le patient demandant une indemnisation au titre de la réparation du non-respect d'un de ses droits dans la mise en oeuvre d'une prise en charge par ETP ou par télémedecine est dans l'obligation d'apporter tous les éléments probants nécessaires à l'appréciation de ses prétentions. Toutefois, en matière d'information *"[...] il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé [...]. Cette preuve peut être apportée par tout*

⁵⁷² Art. R.6316-4 CSP

⁵⁷³ Direction Générale de l'Offre de Soins. Télémedecine et responsabilités juridiques engagées. Paris: DGOS; Mai 2012.

⁵⁷⁴ Sauf en matière d'information ou la charge de la preuve est inversée et incombe au professionnel de santé. Cass. Civ. 1ère. 25 février 1997. n°94-19685. Arrêt HEDREUL consacré par l'Art. L. 1111-2 al. 7 CSP.

⁵⁷⁵ Art. 1315 C.civ.

moyen"⁵⁷⁶. Dans le contexte de l'information médicale, la charge de la preuve est inversée et le soignant doit prouver par tout moyen qu'une information claire, loyale et appropriée a bien été transmise et comprise du patient. Le dossier médical et plus exactement la qualité et la précision de la rédaction de ce document peuvent aider à la détermination des personnes fautives et responsables du préjudice causé. Puisque désormais *"l'écrit sous forme électronique est admis en preuve au même titre que l'écrit sur support papier"*⁵⁷⁷, la bonne tenue du dossier médical, qu'il soit papier ou informatisé, s'avère essentiel dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales.

Section II. Les différentes responsabilités pouvant être engagées dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales

L'alourdissement des obligations professionnelles à l'égard de l'individu malade induit par la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales fragilise le respect des droits du patient et facilite corrélativement la mise en cause de la responsabilité juridique des soignants. En effet, les professionnels de santé sont désormais soumis à davantage de contraintes en termes d'informations à transmettre au patient, de renseignements à inscrire dans le dossier médical, de précautions à prendre afin d'assurer la sécurité et confidentialité des données de santé du malade. Les professionnels de santé doivent s'adapter à ces évolutions en les intégrant promptement dans leur pratique. A défaut du respect de ces droits, les soignants peuvent voir leur responsabilité juridique engagée (§I). Parallèlement, la mise en cause de la responsabilité juridique des nouveaux intervenants non-professionnels de santé dans la mise en pratique de l'ETP et de la télémédecine constitue également une nouveauté importante (§II) offrant au patient une garantie d'indemnisation supplémentaire.

⁵⁷⁶ Art. L.1111-2 al.7 CSP

⁵⁷⁷ Art. 1316-1 C.civ.

§I. La mise en cause de la responsabilité juridique des professionnels de santé

La responsabilité juridique des professionnels de santé peut être mise en cause d'une part sur un plan civil et administratif, dans ce cas, la traditionnelle responsabilité pour faute médicale est maintenue et reste le principe à respecter (A). Leur responsabilité pénale et disciplinaire peut d'autre part, être engagée dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales (B).

A. L'engagement de la responsabilité civile et administrative du soignant : le maintien de la traditionnelle responsabilité médicale

1. Le principe de la responsabilité pour faute maintenu

1.1. Les différentes fautes pouvant être reprochées aux professionnels de santé dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales

Depuis l'arrêt Mercier⁵⁷⁸, la responsabilité médicale est soumise au régime de la responsabilité pour faute. Ainsi, *"hors le cas où leur responsabilité est encourue en raison d'un défaut d'un produit de santé, les professionnels de santé [...], ainsi que tout établissement, service ou organisme dans lesquels sont réalisés des actes individuels de prévention, de diagnostic ou de soins ne sont responsables des conséquences dommageables d'actes de prévention, de diagnostic ou de soins qu'en cas de faute"*⁵⁷⁹. Le professionnel de santé est tenu à une obligation de moyens par laquelle il s'engage à mettre en oeuvre tous les procédés *"consciencieux, attentifs et conformes aux données acquises de la science"*⁵⁸⁰ mis à sa disposition et visant à améliorer l'état de santé du patient. Pour que la responsabilité civile (professionnels de santé libéraux ou salariés d'un établissement privé) ou administrative (professionnels de santé d'un établissement public) d'un soignant soit mise en cause, il est nécessaire d'apporter la preuve de trois conditions cumulatives : l'existence d'une faute commise par le professionnel, causant un dommage direct et certain au patient et d'un lien de

⁵⁷⁸ Cass. Civ. 1^{ère}, 20 mai 1936. Arrêt MERCIER.

⁵⁷⁹ Art. L.1142-1 al.1 CSP

⁵⁸⁰ Arrêt MERCIER. *op.cit.*

causalité entre le fait dommageable et le préjudice. Dans le cadre de l'exercice des nouvelles pratiques médicales, la condition relative à la faute du professionnel de santé n'est pas évidente à prouver. En effet, il semble difficile voire impossible d'établir une liste exhaustive de l'ensemble des fautes pouvant être retenues à l'encontre des soignants relevant des spécificités de la mise en oeuvre et de l'exercice de l'ETP et de la télémedecine.

De manière quasi-certaine, on peut supposer qu'une attention particulière doit être prêtée au respect des différents droits du patient. Tel est par exemple le cas du droit reconnu à chaque individu malade de choisir librement le praticien qu'il désire pour sa prise en charge⁵⁸¹. Ce droit présente effectivement le risque d'être négligé voire totalement ignoré dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales faisant intervenir spontanément plusieurs professionnels de santé dans la prise en charge sans que le patient ne les ait finalement choisis⁵⁸². Parallèlement, il semble que certaines interrogations relatives à la mise en pratique de l'ETP et de la télémedecine persistent. Peut-on par exemple reprocher une faute au professionnel de santé qui n'aurait pas suffisamment personnalisé le programme d'ETP au regard de la singularité du patient ? Peut-on engager la responsabilité du soignant pour manquement à son devoir de conseil dans le cadre de l'ETP ? Dans quelle mesure peut-on reprocher le retard de prise en charge du patient bénéficiant d'une télésurveillance à l'égard d'un professionnel tenu d'être disponible 7jours/7jours, 24heures/24heures ? Le patient est-il en mesure d'invoquer une "perte de chance"⁵⁸³ de guérison à l'encontre d'un soignant qui aurait refusé de mettre en place une prise en charge par ETP ou par télémedecine au regard de la liberté du soignant de choisir la thérapeutique qu'il juge la mieux appropriée⁵⁸⁴ ? Ces questionnements et incertitudes facilitent ainsi la mise en cause de la responsabilité civile et administrative des professionnels de santé.

1.2. L'hypothèse de fautes multiples et concomitantes à la réalisation du préjudice

Si la pluridisciplinarité de la prise en charge par ETP et par télémedecine pose des problèmes non-résolus en termes du respect du secret professionnel et du libre choix du praticien, elle interroge également le régime de responsabilité applicable en la matière. En effet, plusieurs soignants peuvent être amenés à commettre ensemble ou séparément, de manière simultanée

⁵⁸¹ Art. R.4127-6 CSP

⁵⁸² Vialla F. Regard juridique sur la relation de soin au prisme de la télémedecine. La Recherche européenne en télémedecine. 2014; 3: 38.

⁵⁸³ Cass. Civ. 1^{ère}. 14 décembre 1965. n°707.

⁵⁸⁴ Mergnac K, Phillippe C, Moulin T, Binet JR. Télémedecine: quel cadre juridique lui conférer? La Recherche européenne en télémedecine. 2012; 1: 66-9.

ou successive, une ou plusieurs fautes contribuant à la réalisation d'un seul et même dommage. S'il n'existe actuellement aucune précision en matière de partage de responsabilité dans le domaine de l'ETP, la situation semble plus claire dans celui de la télémedecine. En 2009, le Conseil de l'Ordre des medecins propose que *"l'acte thérapeutique qui découlerait immédiatement d'un acte diagnostic effectué par télémedecine doit être couvert par la responsabilité médicale du medecin qui le prescrit sans exclure celle du medecin ou du professionnel de santé qui le réalise"*⁵⁸⁵. Le Tribunal administratif de Grenoble confirme ce principe en condamnant *in solidum* deux établissements de santé ayant collaboré au cours d'une télé-expertise⁵⁸⁶. En l'espèce, *"l'erreur de diagnostic, constitutive d'une faute commune à l'établissement d'accueil ainsi qu'à l'établissement expert engage la responsabilité solidaire de ces derniers à l'égard des ayants droit de la victime"*⁵⁸⁷. Cette théorie, relative à la commission d'une faute dans l'élaboration du diagnostic pourrait être généralisée à l'ensemble des fautes commises tout au long de la prise en charge. On peut émettre l'hypothèse que chaque professionnel de santé mettant en oeuvre les nouvelles pratiques médicales reste tenu, à titre individuel, de ses obligations professionnelles⁵⁸⁸, et est responsable personnellement des fautes qu'il commet dans l'exercice de ses fonctions. Plusieurs responsabilités juridiques peuvent être engagées de manière simultanée en vue de réparer le préjudice subi par le patient. En pratique, une autre difficulté intervient : celle de la collaboration fréquente entre des professionnels d'établissements de santé publics, d'établissements privés et des medecins libéraux. Cette coopération, facilitant notamment la coordination des soins entre medecin de ville et hôpital, peut cependant être source de difficultés quant à la saisine de la juridiction compétente pour connaître de l'affaire. Dans tous les cas, le droit commun demeure en matière de substitution de responsabilité de l'établissement public à l'égard de celle de son salarié. Ainsi, *"la responsabilité est de type personnel pour les professionnels libéraux. Elle engage la responsabilité de l'employeur pour ceux qui exercent dans des structures en qualité de salariés ou d'agents publics"*⁵⁸⁹.

⁵⁸⁵ Conseil National de l'Ordre des Medecins. Télémedecine : Les préconisations du conseil national de l'ordre des medecins. Paris: CNOM; Janvier 2009.

⁵⁸⁶ TA Grenoble. 21 mai 2010. n°0600648.

⁵⁸⁷ *ibid.*

⁵⁸⁸ Williatte-Pellitteri L. Télémedecine et responsabilités juridiques. La Recherche européenne en Télémedecine. 2013; 12 : 17-22.

⁵⁸⁹ Tête E. Le cadre juridique de la télémedecine. Droit Déontologie & Soins. 2013; 13: 427-35.

2. L'exception de la responsabilité sans faute

2.1. Le principe général de la responsabilité sans faute du fait des produits défectueux

Parallèlement au principe traditionnel de responsabilité pour faute, le droit français connaît l'exception d'une responsabilité sans faute relevant du régime de responsabilité du fait des produits défectueux issu d'une loi du 19 mai 1998⁵⁹⁰ ayant transposé la directive européenne du 25 juillet 1985⁵⁹¹. En vertu de ce régime spécifique de responsabilité, *"le producteur est responsable du dommage causé par un défaut de son produit, qu'il soit ou non lié par un contrat avec la victime"*⁵⁹². Par définition, un produit est considéré comme défectueux *"lorsqu'il n'offre pas la sécurité à laquelle on peut légitimement s'attendre. Dans l'appréciation de la sécurité à laquelle on peut légitimement s'attendre, il doit être tenu compte de toutes les circonstances et notamment de la présentation du produit, de l'usage qui peut en être raisonnablement attendu et du moment de sa mise en circulation"*⁵⁹³. Le régime de responsabilité du fait des produits défectueux prévoit également que *"le vendeur, le loueur [...] ou tout autre fournisseur professionnel est responsable du défaut de sécurité du produit dans les mêmes conditions que le producteur"*⁵⁹⁴. Ainsi, la responsabilité juridique du fournisseur peut être engagée pour défectuosité du produit utilisé. Toutefois, le fournisseur dont la responsabilité civile a été mise en cause bénéficie d'un recours en garantie contre le producteur sous réserve de fournir son identité et d'agir dans l'année suivant la date à laquelle il a été assigné. Dans tous les cas, le demandeur doit nécessairement apporter la preuve de la défectuosité du produit, du dommage qu'il a subi et du lien de causalité existant entre ce défaut et le dommage⁵⁹⁵.

2.2. L'application concrète de la responsabilité sans faute des professionnels de santé dans la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémedecine

Dans le cadre de l'exercice des nouvelles pratiques médicales, les professionnels de santé sont amenés à travailler avec de nouveaux outils de soin. Ainsi, et plus particulièrement encore

⁵⁹⁰ Loi n° 98-389 du 19 mai 1998 relative à la responsabilité du fait des produits défectueux.

⁵⁹¹ Directive 85/374/CEE du 25 juillet 1985 relative au rapprochement des dispositions législatives, réglementaires et administratives des Etats membres en matière de responsabilité du fait des produits défectueux.

⁵⁹² Art. 1386-1 C.civ.

⁵⁹³ Art. 1386-4 C.civ.

⁵⁹⁴ Art. 1386-7 C.civ.

⁵⁹⁵ Art. 1386-9 C.civ.

dans la mise en oeuvre de la télémedecine, les soignants utilisent davantage d'appareils en lien avec la robotique, l'informatique et l'Internet. La direction générale de l'offre des soins (DGOS) assimile le matériel de télémedecine à des dispositifs médicaux⁵⁹⁶ au sens de l'ordonnance du 11 mars 2010⁵⁹⁷. Le dispositif médical est défini comme *"tout instrument, appareil, équipement, matière, produit [...] destiné par le fabricant à être utilisé chez l'homme à des fins médicales et dont l'action principale voulue n'est pas obtenue par des moyens pharmacologiques ou immunologiques ni par métabolisme, mais dont la fonction peut être assistée par de tels moyens"*⁵⁹⁸. En vertu de cette définition, il semble que dans certains cas et pour certains outils en particulier, cette assimilation est à interroger. En effet, l'ordinateur personnel, la tablette, le smartphone du professionnel de santé devient-il nécessairement un dispositif médical à partir du moment où il est utilisé pour une télésurveillance ou une télé-expertise ? La webcam personnelle du patient est-elle soumise au régime spécifique des dispositifs médicaux lorsqu'elle est utilisée dans le cadre d'une téléconsultation ? Et dans ce cas, ne peut-on pas imaginer recourir à un fournisseur particulier pour l'achat d'un dispositif de télémedecine assurant ainsi aux différents acteurs un niveau de sécurité requis ?

Dans tous les cas, les soignants restent tenus à une obligation de sécurité-résultat dans l'utilisation du matériel médical⁵⁹⁹ et conservent à leur charge l'obligation de déclarer les incidents ou les risques d'incidents présents dans les dispositifs médicaux utilisés⁶⁰⁰. Concrètement, ils doivent être en mesure d'utiliser, de manier ces dispositifs et savoir repérer les limites des technologies mises en oeuvre. En cas de difficultés dans l'utilisation du dispositif de télémedecine, ils doivent pouvoir faire appel à des tiers compétents. Lorsque le dommage causé au patient résulte non pas d'une mauvaise utilisation du dispositif de la part du soignant mais d'un dysfonctionnement du matériel, le régime de responsabilité du fait des produits défectueux s'applique. La responsabilité sans faute des professionnels de santé ou établissements, en tant que fournisseurs du matériel peut être engagée directement par le patient. Toutefois, ceux-ci conservent la possibilité de former une action récursoire à l'encontre des tiers technologiques en tant que *"fabricants, vendeurs de matériel, développeurs de logiciels, fournisseurs d'accès à internet, opérateurs de*

⁵⁹⁶ Direction Générale de l'Offre de Soins. Télémedecine et responsabilités juridiques engagées. Paris: DGOS; Mai 2012.

⁵⁹⁷ Ordonnance n°2010-250 du 11 mars 2010 relative aux dispositifs médicaux.

⁵⁹⁸ Art. L.5211-1 CSP

⁵⁹⁹ Cass. Civ.1^{ère}. 01 avril 1995. Centre de transfusion sanguine de Toulouse Purpan.

⁶⁰⁰ Art. L.5212-2 CSP

télécommunications"⁶⁰¹. Le maintien de cette responsabilité sans faute du fait des produits défectueux dans le cadre de la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales place les professionnels de santé dans une situation délicate puisqu'ils restent tenus d'apporter la preuve de l'identité du producteur pour pouvoir être exonérés.

B. La mise en cause de la responsabilité pénale et disciplinaire du professionnel de santé

1. L'engagement de la responsabilité pénale du soignant dans la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémedecine

1.1. Le délit de violation du secret professionnel

La prise en charge collective induite par la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémedecine facilite la mise en relation de différents professionnels de santé entre eux et/ou avec de nouveaux intervenants non-professionnels de santé. Dans ce contexte, le partage d'informations est indispensable à la continuité des soins et à la qualité de la prise en charge du patient. Pourtant, ces échanges concernant les données de santé et les informations relevant de la vie privée du patient ne sont pas sans poser de problème d'un point de vue juridique, plus particulièrement au regard du respect du secret professionnel⁶⁰². L'échange entre deux ou plusieurs soignants ne semble pas poser de difficulté particulière en l'espèce puisque le partage d'informations entre différents professionnels de santé est autorisé, sous conditions, par le code de la santé publique et est reconnu comme étant une exception légale de l'obligation du secret professionnel. Ainsi, "*deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent toutefois, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge*"⁶⁰³. Le problème réside davantage dans la transmission d'informations médicales entre un soignant et un non-professionnel de santé comme le patient-expert ou le tiers technologique. Dans cette situation, l'article L.1110-4 alinéa 3 du Code de la santé publique n'est pas applicable. Or, actuellement, aucun texte ne prévoit l'hypothèse d'un partage de données entre professionnels de santé et non professionnels, constitutive d'un véritable frein en pratique dans la prise en charge du patient.

⁶⁰¹ Courbet JM. Responsabilité médicale et télémedecine. Urgences. 2011; 26: 253-64.

⁶⁰² Art. L.1110-4 al 2 CSP

⁶⁰³ Art. L.1110-4 al 3 CSP

L'obligation du respect du secret professionnel étant d'ordre public, il est impossible que le soignant pratiquant l'ETP ou la télémedecine s'en exonère en invoquant la nécessité d'informer les tiers à la relation de soin. Cette situation connue et pourtant encore non-résolue fait craindre une mise en cause de la responsabilité pénale des professionnels de santé exerçant ces nouvelles pratiques médicales, qui encourent une peine de un an d'emprisonnement et 15 000 euros d'amende⁶⁰⁴. Pour cette raison, une évolution des dispositions actuelles relatives au secret professionnel serait souhaitable.

1.2. Les atteintes involontaires du soignant à l'intégrité du patient dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales

La théorie de la mise en cause de la responsabilité pénale des professionnels de santé pour homicide ou blessures involontaires semble plus difficilement concevable dans la pratique de l'ETP ou la télémedecine. Toutefois, l'hypothèse de l'atteinte involontaire à l'intégrité corporelle du patient n'est pas à exclure et doit être envisagée pour déterminer les risques encourus par les soignants. L'article 121-3 al.1 du Code pénal dispose qu'" *il n'y a point de crime ni de délit sans intention de le commettre*". Toutefois, l'alinéa 3 dispose qu'" *il y'a également délit, lorsque la loi le prévoit, en cas de faute d'imprudence, de négligence ou de manquement à une obligation de prudence ou de sécurité prévue par la loi ou le règlement, s'il est établi que l'auteur des faits n'a pas accompli les diligences normales compte tenu, le cas échéant, de la nature de ses missions ou de ses fonctions, de ses compétences ainsi que du pouvoir et des moyens dont il disposait*"⁶⁰⁵. Les notions d'imprudence et de négligence ne sont pas définies par le Code pénal. La jurisprudence apporte des précisions quant à la faute d'imprudence et de négligence en matière de responsabilité médicale^{606,607}. Dans le cadre de l'exercice de l'ETP ou de la télémedecine, peut-on considérer qu'un médecin adopte une conduite imprudente en ne prenant pas suffisamment en considération les caractéristiques personnelles du malade et en lui proposant une prise en charge absolument inadaptée pouvant être néfaste pour le patient "*soit par une aggravation de son état de santé, soit par une atteinte à sa vie*"⁶⁰⁸ ? Peut-on engager la responsabilité pénale du professionnel de santé négligeant dans le suivi et la surveillance à distance du patient, méconnaissant une alerte ou

⁶⁰⁴ Art. 226-13 CP

⁶⁰⁵ Art. 121-3 al.3 CP

⁶⁰⁶ Cass. Crim. 16 décembre 2003, n°03-81228.

⁶⁰⁷ Cass. Crim. 07 janvier 2014, n° 11-84456.

⁶⁰⁸ Williatte-Pellitteri L. Télémedecine et responsabilités juridiques. La Recherche européenne en Télémedecine. 2013; 2:17-22.

tardant à le prendre en charge alors qu'il présente des signes cliniques inquiétants⁶⁰⁹ ? En l'espèce, plusieurs atteintes à l'intégrité physique d'une personne pourraient être envisagées comme par exemple la mise en danger délibérée de la personne d'autrui, définie comme "*le fait d'exposer directement autrui à un risque immédiat de mort ou de blessures de nature à entraîner une mutilation ou une infirmité permanente [...]*"⁶¹⁰ ou la non assistance à personne en danger⁶¹¹.

En matière d'atteinte à l'intégrité physique d'une personne, les peines varient en fonction du préjudice corporel subi par la victime. L'article 221-6 al.1 du Code pénal dispose que "*le fait de causer, dans les conditions et selon les distinctions prévues à l'article 121-3, par maladresse, imprudence, inattention, négligence ou manquement à une obligation de sécurité ou de prudence imposée par la loi ou le règlement, la mort d'autrui constitue un homicide involontaire puni de trois ans d'emprisonnement et 45 000 euros d'amende*". Le professionnel encourt deux ans d'emprisonnement et 30 000 euros d'amende en cas d'incapacité totale de travail du malade pendant plus de trois mois⁶¹², d'un an d'emprisonnement et 15 000 euros d'amende en cas d'incapacité totale de travail d'une durée inférieure ou égale à trois mois⁶¹³. Une appréciation *in concreto* du juge concernant l'imprudence ou la négligence du professionnel de santé est nécessaire pour envisager la mise en cause de sa responsabilité pénale.

2. La mise en cause de la responsabilité disciplinaire du soignant

2.1. Les fautes disciplinaires pouvant être retenues à l'encontre du soignant

La mise en cause de la responsabilité disciplinaire est engagée lorsque les soignants manquent au respect de leurs obligations professionnelles. La majorité des professions de santé (médecins, dentistes, pharmaciens, kinésithérapeutes, podologues, etc.) est dotée d'un code de déontologie en lien avec leur métier, regroupant l'ensemble des droits et des devoirs attachés à l'exercice de leurs fonctions. Par exemple, le médecin est tenu au code de déontologie médicale par lequel il s'engage notamment à respecter la vie et la dignité de la personne malade, à répondre aux principes de moralité et de probité indispensables à l'exercice de sa

⁶⁰⁹ Cass. Crim. 24 mars 2009. n°08-84160.

⁶¹⁰ Art. 223-1 CP

⁶¹¹ Art. 226-3 CP

⁶¹² Art.222-19 al.1 CP

⁶¹³ Art. 222-20 CP

profession, à s'astreindre au secret professionnel, à informer et recueillir le consentement libre et éclairé du patient et à assurer la permanence des soins. Si le professionnel médical vient à manquer à une de ces obligations, une faute disciplinaire peut être retenue à son encontre et il peut être sanctionné au regard de la gravité de ce manquement. La faute disciplinaire reprochée doit être appréciée au regard des spécificités de l'ETP et de la télémedecine. Ainsi, le professionnel de santé négligeant l'exercice collégial de la prise en charge par ETP en refusant d'informer ou en transmettant une information incomplète à ses confrères des conclusions du diagnostic éducatif ou du suivi de la prise en charge pourrait voir sa responsabilité disciplinaire engagée. De la même manière, *"un médecin, dont l'établissement dans lequel il exerce a mis en place un procédé de télé-expertise, doit être poursuivi pour manquement aux articles R. 4127-32 et 33 du CSP dès lors qu'il ne sollicite pas l'expertise d'un confrère spécialiste et expert en cas de doute diagnostique"*⁶¹⁴.

2.2. Les sanctions applicables

L'objectif de la mise en cause de la responsabilité disciplinaire d'un praticien est de le sanctionner professionnellement pour la faute commise dans l'exercice de ses fonctions. Lorsqu'une faute disciplinaire lui est reprochée, une plainte peut être déposée devant le conseil départemental de l'Ordre auquel il est inscrit. Si la phase préalable de conciliation échoue, la chambre disciplinaire de première instance siégeant auprès du conseil régional de l'Ordre compétent peut être saisie pour étudier les faits et se prononcer sur une éventuelle sanction. Le professionnel de santé ou le plaignant peut cependant interjeter appel devant la chambre disciplinaire d'appel siégeant auprès du conseil national de l'Ordre, en contestant la sanction proclamée en première instance. Plusieurs types de sanctions disciplinaires peuvent être prononcées à son égard, en fonction de la gravité de la faute réalisée. Le professionnel de santé fautif peut être sanctionné par un avertissement, un blâme, une interdiction temporaire ou permanente d'exercer et une radiation au tableau de l'Ordre⁶¹⁵. De plus, lorsque les faits reprochés révèlent une insuffisance de compétence professionnelle, la chambre disciplinaire de première instance a la possibilité d'enjoindre l'intéressé à suivre une formation particulière⁶¹⁶. Tel peut être le cas pour l'exercice de l'ETP ou de la télémedecine nécessitant une formation préalable. La responsabilité disciplinaire d'un professionnel de santé peut être

⁶¹⁴ Williatte-Pellitteri L. *op.cit.*

⁶¹⁵ Art. L. 4124-6 CSP

⁶¹⁶ Art. L.4124-6-1 CSP

mise en cause en même temps que celle de sa responsabilité civile et pénale. L'engagement de poursuites pénales ne suspend pas l'action disciplinaire.

§II. La mise en cause de la responsabilité juridique des autres intervenants à la prise en charge

L'intervention de tiers à la relation de soin dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales pose un certain nombre de problèmes sur un plan juridique et plus particulièrement en terme de responsabilité. En effet, on peut légitimement s'interroger sur les conditions d'engagement de la responsabilité de ces nouveaux intervenants en cas de préjudice causé au patient. Concrètement, dans quelle(s) mesure(s) la responsabilité juridique de ces tiers peut-elle être engagée ? De manière générale, il semble que la mise en cause de la responsabilité civile de ces tiers à la relation de soin puisse être admise dès lors qu'une faute peut être retenue à leur encontre (A). A titre plus exceptionnel, il semble que leur responsabilité pénale puisse être également engagée dans certains cas (B).

A. La responsabilité civile des nouveaux acteurs dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales

1. Les différents types de responsabilités civiles pouvant être engagées à l'encontre des nouveaux intervenants dans la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémedecine

1.1. Une responsabilité civile délictuelle dans le cadre de l'ETP

Par principe, *"tout fait quelconque de l'homme, qui cause à autrui un dommage, oblige celui par la faute duquel il est arrivé à le réparer"*⁶¹⁷. Traditionnellement, la responsabilité délictuelle est engagée lorsqu'il n'existe aucun contrat liant les parties au litige. Dans le cadre de la mise en oeuvre de l'ETP, l'intervention du patient-expert ou des autres patients auprès du malade n'est encadrée par aucunes dispositions contractuelles. Pourtant, il n'est pas exclu qu'ils puissent causer un préjudice au patient de par leur action. Dans ce cas, le patient est-il

⁶¹⁷ Art. 1382 C.civ.

susceptible d'engager la responsabilité civile délictuelle du patient-expert en vertu de l'article 1382 du Code civil ? Ou d'autres malades participant aux séances collectives d'ETP ? Si en théorie, la mise en cause de la responsabilité délictuelle de ces tiers est envisageable, les choses semblent plus compliquées en pratique. D'une part, les conditions de preuve d'une faute, d'un préjudice et du lien de causalité doivent être réunies. Or, la qualification d'une faute à l'égard de ces tiers est loin d'être simple du fait de la méconnaissance de l'étendue de leurs missions dans la mise en oeuvre de l'ETP et de la détermination exacte de leur champ de compétences. D'autre part, on peut légitimement douter qu'un patient demande une indemnisation pécuniaire à un patient-expert ou un autre patient atteint de la même maladie, présents pour le soutenir moralement dans sa lutte contre la maladie.

1.2. Une responsabilité civile contractuelle dans le cadre de la télé médecine

Dans le cadre de la mise en oeuvre de la télé médecine, le conseil national de l'ordre des médecins (CNOM) attire l'attention sur le fait que les prestataires techniques susceptibles d'intervenir sont nombreux et que de ce fait, *"il apparaît indispensable de définir, par contrat, la nature précise de leurs engagements respectifs ainsi que les garanties attachées à l'exécution de cette prestation (délai d'intervention en cas de panne, modalités de mise à jour, etc.)"*⁶¹⁸. Afin *"d'assurer une sécurité juridique adéquate, tout acte de télé médecine doit s'exercer dans un cadre formalisé, matérialisé par un contrat"*⁶¹⁹ encadrant notamment l'intervention des tiers non-professionnels de santé dans la mise en oeuvre d'une prise en charge à distance. L'existence de dispositions contractuelles entre les établissements ou professionnels de santé mettant en oeuvre un acte de télé médecine et les fabricants de matériels, les tiers technologiques, les hébergeurs de santé ou les fournisseurs d'accès facilitent en réalité la mise en cause de la responsabilité civile de ces derniers. L'énumération claire des missions de ces nouveaux acteurs et la délimitation précise de leurs interventions exclusives permet de mettre à leur charge des obligations envers les professionnels et les patients. En cas de non-respect de ces dispositions, *"le débiteur est condamné, s'il y a lieu, au paiement de dommages et intérêts soit à raison de l'inexécution de l'obligation, soit à raison du retard dans l'exécution, toutes les fois qu'il ne justifie pas que l'inexécution provient d'une*

⁶¹⁸ Conseil National de l'Ordre des Médecins. Livre Blanc. Télé médecine : Les préconisations du conseil national de l'ordre des médecins. Paris: CNOM; Janvier 2009

⁶¹⁹ Tête E. Le cadre juridique de la télé médecine. Droit déontologique & soin. 2013; 13 : 427-35.

cause étrangère qui ne peut lui être imputée, encore qu'il n'y ait aucune mauvaise foi de sa part"⁶²⁰.

2. Les régimes de responsabilités retenus à l'égard des nouveaux intervenants

2.1. Le régime de responsabilité pour faute

La preuve d'une faute à l'égard du tiers à la relation de soin est nécessaire pour pouvoir engager sa responsabilité civile. La preuve de cette faute peut être facilement apportée dans le cadre de la mise en oeuvre de la télémedecine puisqu'elle peut être constituée par tout manquement aux obligations contractuelles. Par exemple, la faute du tiers technologique peut consister en *"un défaut de la maintenance des outils technologiques d'information et de communication ou un défaut dans l'information des professionnels et établissement de santé dans le cadre de l'obligation de conseil renforcé"*⁶²¹. Dans le cadre de l'ETP, les choses sont plus complexes et il n'est pas toujours évident de déterminer une faute à l'égard de l'entourage du malade, d'un patient-expert ou d'autres patients. Dans le cadre de leur simple mission d'accompagnement, il peut sembler difficile de concevoir que ces tiers puissent effectivement causer un dommage au patient. Toutefois, il est nécessaire de s'assurer que la mission consiste uniquement en un accompagnement psychologique de l'individu malade. En effet, partant du principe que l'entourage du patient assiste aux séances éducatives et reçoit au même titre que le patient les conseils relatifs à la maladie, aux traitements et à l'hygiène de vie, on peut légitimement envisager confier à l'entourage le devoir de garantir de l'intégration des normes sanitaires dans le quotidien du patient. Par exemple, une femme dont le mari est insuffisant cardiaque ne commet-elle pas une faute en cuisinant des plats trop riches, exclus des recommandations des professionnels de santé ? Dans ce cas, le mari peut-il engager la responsabilité juridique de sa femme en vertu de l'article 1383 du code civil disposant que *"chacun est responsable du dommage qu'il a causé non seulement par son fait, mais encore par sa négligence ou par son imprudence"*. Bien que cette situation apparaisse difficilement concevable en pratique, elle n'est pourtant pas à exclure. La situation se complique davantage lorsque ces tiers se voient reconnaître une mission de conseil. Tel est notamment le cas de la présence du patient-expert dans le cadre de l'ETP dont les missions restent encore aujourd'hui

⁶²⁰ Art. 1147 C.civ.

⁶²¹ Direction Générale de l'Offre de Soins. Télémedecine et responsabilités juridiques engagées. Paris: DGOS; Mai 2012.

très vagues et le statut n'est encadré par aucun texte juridique. Dans cette situation, on peut imaginer que ce dernier vienne à conseiller le malade sur un aspect particulier de sa vie quotidienne (hygiène de vie, alimentation particulière, pratique d'une activité physique, etc.) et que cette information, non-conforme avec l'état de santé du patient, lui cause un préjudice. Dans tous les cas, et dans la mesure où le patient apporte la preuve d'une faute, d'un préjudice et d'un lien de causalité pouvant être établi entre cette faute et ce préjudice, l'hypothèse de la mise en cause de la responsabilité civile du tiers non-professionnel de santé semble admissible.

2.2. Les autres régimes de responsabilités envisageables

Deux hypothèses spécifiques à la mise en oeuvre de la télémedecine doivent être envisagées. D'une part, la responsabilité du producteur de dispositif de télémedecine défectueux peut être engagée directement par le patient ou indirectement en vertu de l'action récursoire reconnue au professionnel de santé ou à l'établissement de santé fournisseur dudit dispositif⁶²². En effet, *"le producteur est responsable du dommage causé par un défaut de son produit, qu'il soit ou non lié par un contrat avec la victime"*⁶²³. Dans le cadre de la télémedecine, le producteur peut voir sa responsabilité réduite ou supprimée, s'il apporte la preuve que le dommage a été causé conjointement par le défaut de son produit et par la faute du patient, du professionnel ou de l'établissement⁶²⁴. D'autre part, les fournisseurs d'accès peuvent également voir leur responsabilité engagée à la suite d'une panne d'électricité ou de réseau Internet ayant causé un dommage au patient bénéficiant d'une prise en charge par télémedecine. Concernant la fourniture d'accès Internet, le fournisseur est tenu à une obligation de résultat selon une jurisprudence constante^{625,626}. Par conséquent, la responsabilité civile du fournisseur peut être engagée en cas d'interruption dans la fourniture d'Internet causant un préjudice au patient ou au professionnel de santé. Le fournisseur d'accès ne peut s'exonérer de sa responsabilité qu'en apportant la preuve d'une faute du co-contractant ou d'une cause étrangère. Dans tous les cas, toute clause insérée dans un contrat de fourniture d'accès à Internet ayant pour objet d'exclure la responsabilité du fournisseur en cas de mauvais fonctionnement du service est considérée comme abusive en ce sens qu'elle exonère le fournisseur de l'obligation essentielle du

⁶²² Loi n° 98-389 du 19 mai 1998 relative à la responsabilité du fait des produits défectueux.

⁶²³ Art. 1386-1 C.civ.

⁶²⁴ Art. 1386-13 C.civ.

⁶²⁵ Cass. Civ. 1^{ère}, 8 novembre 2007. n°05-20.637.

⁶²⁶ Cass. Civ. 1^{ère}, 19 novembre 2009. n°08-21645.

contrat⁶²⁷,⁶²⁸. Concernant la fourniture d'accès d'électricité, les choses s'avèrent plus complexes. En effet, seules certaines entreprises ont réussi à contraindre les fournisseurs d'accès d'électricité à une obligation de résultat⁶²⁹. En matière de télémedecine, il n'existe actuellement aucune jurisprudence. On peut espérer, pour les patients, et pour les établissements de santé qu'ils pourront négocier contractuellement une obligation de résultat des fournisseurs d'électricité. Cependant, cette solution semble risquée pour le patient qui, n'étant pas en mesure de négocier de manière similaire, ne bénéficie que d'une obligation de moyens à charge pour lui d'apporter la preuve d'une faute du fournisseur d'électricité pour pouvoir engager sa responsabilité civile. Toutefois, il est à noter que la responsabilité du fait des produits défectueux est applicable en matière de défaillance électrique. En effet, l'électricité étant considérée comme un produit, la loi du 19 mai 1998 est applicable⁶³⁰. Le patient ou le professionnel de santé se voient reconnaître la possibilité d'engager la responsabilité civile du fournisseur d'électricité sous réserve d'apporter la preuve d'une défectuosité dans la fourniture de l'électricité, d'un dommage et d'un lien de causalité.

B. La responsabilité pénale des tiers non-professionnels de santé dans la mise en pratique de l'ETP et de la télémedecine

1. La divulgation des données de santé du patient par des tiers non-professionnels de santé contribuant à la prise en charge du patient

1.1. Le manque de sécurité quant à la révélation de données personnelles du patient par les intervenants non-professionnels de santé

L'ensemble des tiers non-professionnels de santé participant à la prise en charge du patient par ETP ou télémedecine ont accès aux différentes informations personnelles de l'individu malade. Cette possibilité d'accès pose d'importants problèmes juridiques au regard du respect de la vie privée du patient⁶³¹ et du respect de la confidentialité de ses données de santé⁶³². Certains intervenants non-professionnels de santé sont expressément soumis à l'obligation du

⁶²⁷ Cass. Civ. 1^{ère}. 8 novembre 2007. n°05-20637.

⁶²⁸ TGI Paris. 21 février 2006. n° 04/02910. Affaire FREE.

⁶²⁹ CA. Nîmes. 8 mars 1990. n°21573.

⁶³⁰ Art. 1386-3 C.civ.

⁶³¹ Art. 9 C. Civ.

⁶³² Art. L.1110-4 CSP

respect du secret professionnel au même titre que les soignants. Ainsi, *"les hébergeurs de données de santé à caractère personnel et les personnes placées sous leur autorité qui ont accès aux données déposées sont astreintes au secret professionnel dans les conditions et sous les peines prévues à l'article 226-13 du code pénal"*⁶³³. Toutefois, il n'existe actuellement aucune disposition juridique concernant l'accès à ces informations par l'entourage du malade, le patient-expert, les autres patients, les tiers technologiques ou les fournisseurs d'accès. Sans précisions particulières relatives aux spécificités de l'ETP et de la télémedecine, on peut s'appuyer sur l'article 226-13 du code pénal qui semble contraindre au secret professionnel l'ensemble des personnes qui en sont dépositaires par état ou profession mais également en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire.

Bien que ces nouveaux acteurs dans la relation de soin semblent être soumis au secret professionnel en vertu de cet article, il n'en est pas moins que cette situation accroît le nombre de personnes ayant accès aux données du patient et augmente le risque de la violation de la vie privée du patient. Dès lors, comment sensibiliser ces tiers au respect de la vie privée du patient ? Comment garantir une sécurité et une confidentialité absolue des données de santé du patient dans ce contexte ? Outre la sanction pénale applicable en matière de violation du secret professionnel, il nous semble qu'en amont, les règles de transparence et de traçabilité doivent venir encadrer strictement l'accès des tiers aux informations personnelles du patient⁶³⁴.

1.2. Les sanctions applicables

S'il on considère que les tiers non-professionnels de santé intervenant dans l'exercice de l'ETP et de la télémedecine sont soumis au secret professionnel de par leur fonction, mission temporaire ou dès lors qu'ils interviennent dans le système de santé⁶³⁵, les sanctions applicables en cas de divulgation des données de santé du patient par ces tiers restent les sanctions de droit commun en matière de révélation d'informations à caractère secret. Ces nouveaux intervenants engagent leur responsabilité pénale et encourrent un an d'emprisonnement et 15 000 euros d'amende⁶³⁶. Corrélativement, ils peuvent être condamnés à verser des dommages-intérêts au patient en réparation du préjudice subi du fait de la

⁶³³ Art. L.1111-8 al.10 CSP

⁶³⁴ Mergnac K, Phillippe C, Moulin T, Binet JR. Télémedecine: quel cadre juridique lui conférer ? La recherche européenne en télémedecine. 2012; 1 : 66-9.

⁶³⁵ Art. L.1110-4 al.2 CSP

⁶³⁶ Art. 226-13 CP

violation de la vie privée (art. 9 C. civ.). L'appréciation des sanctions applicables se fait *in concreto* au regard des circonstances et du dommage causé au patient. *A contrario*, aucune sanction disciplinaire ne peut être prononcée à leur égard. Aujourd'hui, il n'existe aucune condamnation en matière de violation du secret professionnel par un tiers non-professionnel de santé dans le cadre de la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémédecine. Il est légitime de s'interroger sur les motivations et la décision prise par le magistrat dans une telle situation. En effet, le juge sera-t-il aussi sévère que pour le délit de violation du secret professionnel par un soignant ? Ou au contraire, peut-on imaginer qu'il soit plus clément face à un tiers profane au regard de son défaut d'expérience voire de son manque d'information relative à cette obligation du respect du secret professionnel ? Dans tous les cas, l'information et la formation de ces tiers à la notion, au respect de la confidentialité des données auxquelles ils ont accès sont nécessaires pour garantir au mieux le respect de la vie privée du patient.

2. L'exercice illégal d'une pratique soignante par les intervenants non-professionnels de santé dans la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales

2.1. Le principe général de l'exercice illégal d'une profession de santé

L'exercice de la médecine est encadré par plusieurs conditions. Ainsi, "*nul ne peut exercer la profession de médecin [...] s'il n'est 1° titulaire d'un diplôme, certificat ou autre titre mentionné aux articles L4131-1, L4141-3 ou L4154-5 ; 2° de nationalité française, de citoyenneté andorrane ou ressortissant d'un Etat membre de l'Union européenne ou partie à l'accord sur l'Espace économique européen [...]; 3° Inscrit à un tableau de l'ordre des médecins [...]*"⁶³⁷. Ainsi, "*la titularité du diplôme de docteur en médecine est la condition principale de l'exercice régulier des professions médicales, elle est primordiale, puisqu'elle conditionne la mise en oeuvre des deux autres*"⁶³⁸. A défaut du respect des différentes conditions requises pour pouvoir exercer la médecine, une personne peut engager sa responsabilité pénale pour exercice illégal de la médecine⁶³⁹ et encourt deux ans

⁶³⁷ Art. L.4111-1 CSP

⁶³⁸ Bourret R, Vialla F, Martinez E; Debost C. La télémédecine, lecture contingente d'un cadre juridique invariant. Revue Droit & santé. 2014; 58: 1016-33.

⁶³⁹ Art. L. 4161-1 CSP

d'emprisonnement et de 30 000 euros d'amende⁶⁴⁰. L'exercice illégal de la profession d'infirmier est soumis à la même sanction que celle de l'exercice illégal de la médecine⁶⁴¹.

2.2. Le risque de l'exercice illégal d'une profession de santé dans la mise en oeuvre de l'ETP et de la télémédecine

Dans le cadre de la mise en oeuvre des nouvelles pratiques médicales, le risque d'exercice illégal d'une profession de santé existe et est renforcé. La télémédecine étant définie comme un acte médical, seul un professionnel médical est en théorie compétent et légalement autorisé à accomplir un tel acte. Pourtant, il n'est pas exceptionnel qu'un infirmier soit en charge de suivre l'évolution clinique d'un patient bénéficiant d'une télésurveillance, ou d'assister un médecin lors d'une téléconsultation en pratiquant des gestes médicaux. Dans ce contexte, la possibilité de mettre en place des coopérations de santé entre les différents professionnels de santé⁶⁴² limite la menace de l'exercice illégal de la médecine, en reconnaissant la possibilité au médecin de déléguer au personnel paramédical une partie de ses compétences. Toutefois, la situation est plus complexe concernant l'exercice illégal d'une pratique soignante par un tiers non-professionnel de santé. Cette difficulté réside entre autres du manque de précision dans la détermination des missions confiées à ces tiers. En effet, quid des proches du malade ou du patient-expert empiétant sur le domaine de compétences du professionnel de santé chargé d'assurer l'ETP, en proposant notamment au patient des variantes quant à la prise du traitement ou quant à son hygiène de vie ? Quid de l'appréciation du tiers technologique dans le paramétrage du dispositif de télésurveillance d'un patient suivi à domicile ? A défaut d'être encadré juridiquement, on peut supposer que l'intervention de ces tiers auprès du patient soit plus contrôlée par l'équipe soignante en charge du malade. Cependant, il paraît urgent d'encadrer juridiquement cette menace afin d'éviter toutes dérives de la part des tiers non-professionnels de santé dans la mise en oeuvre de ces nouvelles pratiques médicales.

⁶⁴⁰ Art. L. 4161-5 al.1 CSP

⁶⁴¹ Art. L. 4314-4 CSP

⁶⁴² Art. 51 de la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

CONCLUSION

L'émergence de nouvelles pratiques médicales telles que l'ETP et la télémedecine constitue sans aucun doute une avancée fondamentale dans la pratique de la médecine. Bien que ces nouvelles pratiques médicales constituent des solutions non-négligeables en termes de réponses aux différents problèmes de santé publique telles que la désertification médicale ou la diminution des coûts budgétaires, elles ne sont cependant pas sans poser d'importants questionnements éthiques et juridiques. Méconnaître ou négliger ces enjeux présente le risque pour les professionnels de santé de les mettre en application sans s'interroger sur les conséquences qu'elles peuvent avoir pour le malade, ses proches et sans tenir compte du patient dans sa globalité.

Tout d'abord, la notion de soin évolue corrélativement à l'apparition de ces nouvelles pratiques médicales. L'ETP et la télémedecine mettent à la disposition des professionnels de santé des nombreux outils de soin innovants visant à rendre le patient davantage autonome dans sa prise en charge. Qu'il s'agisse du diagnostic et du programme éducatif dans le domaine de l'ETP, ou des différents actes de télémedecine reconnus, l'ensemble de ces outils a pour finalité de répondre au mieux aux différentes revendications des patients, fondées principalement sur l'amélioration de leur qualité de vie. Les pouvoirs publics ont mis en avant la nécessité de rendre le patient "acteur de sa santé" en proposant des formes de pratiques médicales innovantes bouleversant radicalement la prise en charge traditionnelle. L'ETP et la télémedecine visent en effet à redéfinir le rôle de chacun, en atténuant l'intervention des professionnels de santé d'une part, et en privilégiant l'autonomie du patient dans la gestion de la maladie d'autre part.

La conception classique du soin évolue également en ce sens qu'elle ne vise plus uniquement le soin du corps malade ou de la maladie. L'ETP et la télémedecine ont l'ambition de soigner au delà de l'organe malade en cherchant à améliorer la qualité de vie du patient et son mode de vie. Ainsi, l'ETP offre à l'individu malade l'opportunité d'être éduqué à une hygiène de vie recommandée au regard de son état de santé. De la même manière, la télémedecine améliore la qualité de vie du patient en limitant ses déplacements et en lui permettant de consulter son médecin à distance, d'être suivi plus régulièrement par l'intermédiaire d'un dispositif de télésurveillance ou encore de bénéficier de l'avis d'un ou plusieurs expert(s) via une télé-expertise. Pourtant, cette immixtion des soignants dans le mode de vie du patient menace de porter atteinte au respect de sa liberté individuelle, de sa vie privée, de son intimité et de son autonomie. Les professionnels de santé sont dorénavant missionnés pour intervenir sur les

habitudes de vie du patient qu'ils considèrent risquées voire dangereuses au regard de leur état de santé. Ils préconisent au patient un mode de vie particulier auquel il est souhaitable que ce dernier adhère pour préserver au mieux sa santé. Agir sur les habitudes de vie d'un individu malade et déterminer pour lui un mode de vie adapté a pour corollaire de limiter le patient dans les choix autonomes qu'il peut faire concernant sa vie quotidienne.

Un paradoxe indéniable s'installe entre la finalité première de l'émergence de ces nouvelles pratiques médicales visant à rendre le patient plus autonome et les conséquences que l'ETP et la télémédecine peuvent avoir sur l'exercice de cette autonomie par l'individu. Cependant, on peut considérer que cette autonomie n'est que partiellement limitée par ces pratiques puisque le patient reste en théorie seul maître de la situation et unique décideur de mettre en application les normes sanitaires préconisées par les soignants. Toutefois, le patient est-il réellement libre de décider de respecter ou de ne pas respecter les recommandations transmises par les professionnels de santé ? Rien n'est moins certain. Corrélativement à l'immixtion des soignants dans la détermination des habitudes de vie du patient, l'émergence des nouvelles pratiques médicales semble faire naître une plus grande responsabilisation à l'égard de l'individu malade. En effet, l'ETP et la télémédecine offrent et mettent à disposition du patient l'ensemble des outils et des conseils nécessaires à l'amélioration de leur qualité de vie voire de leur santé. Dans ce contexte, on peut légitimement s'interroger sur la liberté du patient dans l'exercice de son autonomie concernant le choix d'adhérer ou non aux normes sanitaires des professionnels. En choisissant librement de ne pas y adhérer, les patients s'exposent à un risque de culpabilisation ou de stigmatisation par les professionnels, ses proches et par la société d'une manière générale.

Parallèlement, l'émergence de l'ETP et de la télémédecine engendre une évolution incontestable de la relation de soin. La prise de conscience par les professionnels de santé de ces différents changements est nécessaire à la bonne mise en oeuvre et à la pérennisation de ces nouvelles pratiques médicales. En préconisant une pluridisciplinarité de la prise en charge et en intégrant de nouveaux acteurs non-professionnels de santé tels que l'entourage du malade, le patient-expert dans le cadre de l'ETP et les hébergeurs de santé, les tiers technologiques ou encore les fournisseurs d'accès dans le cadre de la télémédecine, la mise en oeuvre de ces nouvelles pratiques médicales transforme fondamentalement le colloque singulier traditionnel en une prise en charge davantage collective. Ce changement présente sans aucun doute des avantages en termes de qualité des soins et de soutien psychologique

pour les patients. Cependant, cette prise en charge collective n'est pas sans poser de problème en terme d'organisation des soins mais également en terme de respect des droits du patient, plus particulièrement au regard de sa vie privée. Bien que ces nouvelles pratiques médicales engendrent une nouvelle manière de concevoir la médecine susceptible d'altérer la relation de soin traditionnelle, ce risque de dénaturation de la relation de soin, du fait de la distance ou des nouvelles missions confiées aux professionnels de santé, est contré par la volonté de rechercher à tout prix un nouvel équilibre dans ce rapport. L'ETP et la télémédecine aspirent à une relation davantage équilibrée, à un véritable partenariat entre l'individu malade et les soignants en prêtant une attention particulière à l'approche holistique du patient et en favorisant les échanges entre les différents acteurs.

Toutes ces évolutions induites par l'émergence de ces nouvelles pratiques médicales peuvent avoir des conséquences importantes au regard du respect des droits des patients. En réalité, une adaptation des devoirs professionnels et un renforcement des obligations de droit commun des soignants s'avèrent nécessaire, notamment au regard du respect de la volonté et de la vie privée du patient. Aujourd'hui, il n'existe aucun régime spécifique de responsabilité juridique des professionnels de santé pratiquant l'ETP et la télémédecine. De la même manière, de nombreuses interrogations juridiques sont soulevées par la présence de nouveaux intervenants, tiers à la relation de soin. Des précisions sont à apporter en la matière. Une évolution du droit français est souhaitable au regard des particularités de ces nouvelles pratiques médicales et plus particulièrement au regard des dispositions relatives au secret professionnel et à la confidentialité des données de santé du patient. En effet, les règles de droit commun ne semblent plus adaptées à l'exercice de l'ETP et de la télémédecine. Le manque de recul et la méconnaissance des soignants quant à la question de l'engagement de leur responsabilité juridique dans la pratique de l'ETP et de la télémédecine, font craindre une méfiance et une réticence des professionnels de santé à exercer ces nouvelles pratiques médicales. L'idéal serait d'évaluer, en amont, les risques auxquels les soignants s'exposent en mettant en oeuvre ces pratiques, pour ensuite leur proposer des réponses adaptées à leurs attentes.

L'enquête réalisée en partenariat avec la Société Française de Cardiologie (SFC) permet d'apporter certaines réponses concernant les répercussions de ces nouvelles pratiques médicales sur le quotidien et la vie privée du patient. Toutefois, ces pistes de réflexion doivent être approfondies en s'interrogeant davantage sur le suivi médical des familles des

patients ayant bénéficié d'une prise en charge par ETP ou par télémedecine afin d'évaluer l'impact (bénéfique ou néfaste) en terme de santé pour l'entourage du patient. L'étude de la transmission intergénérationnelle de ces changements peut également présenter un intérêt d'un point de vue éthique concernant la transmission aux enfants des comportements et des habitudes de vie alimentaires par exemple acquis à la suite d'une ETP.

Prescrire un traitement à un patient est une chose. Il en est une autre de changer ses habitudes de vie. L'exercice de ces nouvelles pratiques médicales requiert par conséquent la plus grande prudence et nécessite une prise de conscience de l'impact qu'il peut engendrer par les personnes chargées de les mettre en oeuvre.

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES

- Adam P, Herzlich C. Sociologie de la maladie et de la médecine. Paris: Armand Colin ; 2009.
- Balibar E. Identité culturelle, identité nationale. In : Quaderni n°22. Exclusion-intégration : la communication interculturelle. Paris: Persée ; 1994.
- Beauchamp T, Childress J. Principles of Biomedical Ethics. Fifth Edition. Oxford: Oxford Univ. Press; 2001. Traduction française : Principes d'éthique biomédicale. Paris : Les Belles Lettres ; 2007.
- Borgetto M. La devise "Liberté, Egalité, fraternité". Que sais-je? Paris: PUF ; 1997.
- Cabrillac R, Frison-Roche MA, Revet T. Libertés et droits fondamentaux. Paris: Dalloz; 2006.
- Camilleri C, Cohen-Emerique M, Abdallah-Pretceille M. Chocs de cultures : concepts et enjeux pratiques de l'interculturel. Paris : L'Harmattan ; 1989.
- Castoriadis C. Les racines psychiques et sociales de la haine. In: Figures du pensable. Paris : Le seuil; 1999.
- Childress JF. La place de l'autonomie en bioéthique. London: Hastings Center Report ; 1990.
- Coughlin S.S, Beauchamp T.L. Ethics and Epidemiology. New York: Oxford University Press; 1996.
- Dabin J. Faute dommageable envers soi-même et responsabilité à l'égard des proches. In : Brethe de la Gressaye J. Mélanges. Bordeaux : Brière ; 1967.
- Dalla Piazza S, Garcet M. En marche vers un idéal social-Homme, Individu, Citoyen. Paris : L'Harmattan ; 2005.
- D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Paris : Maloine ; 2008.
- D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Paris: Vigot ; 1995.
- Douglas M. The Self as Risk-Taker: A cultural theory of contagion in relation to AIDS. In: Douglas M. Risk and Blame: Essays in Cultural Theory. London : Routledge ; 1992.
- Druhle M. Le travail émotionnel dans la relation soignante professionnelle. In : Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail, sous la direction de Cresson G. et Schweyer F.X. Paris : Ed. de l'ENSP ; 2000.
- Durkheim E. De la division du travail social. Paris : Alcan ; 1893.
- Dworkin G. Paternalism. London: The Monist; 1972.

- Elger BS. Le paternalisme médical : mythe ou réalité ? Aspects philosophiques et empiriques d'un phénomène persistant. Paris : Médecine et Hygiène ; 2010.
- Gauchet M. À la charnière de l'individuel et du collectif. In: Bec C, Procacci G. (dir.). De la responsabilité solidaire. Mutations dans les politiques sociales d'aujourd'hui. Paris : Syllepse ; 2003.
- Gay L. Les droits-créances constitutionnels. Paris: Bruylant ; 2008.
- Green LW, Kreuter M. Health Program Planning: an Educational and Ecological Approach. 4th edition. New York: Mc Graw-Hill Higher Education; 2005.
- Guttman N. Public Health Communication Interventions: Values and Ethical Dilemmas. Thousand Oaks: Sage Publications; 2000.
- Habermas J. Théorie de l'agir communicationnel. Paris : Fayard ; 1987.
- Hecketsweiler P. Histoire de la médecine, des maladies, des médecins, des soins et de l'éthique biomédicale. Paris: Ellipses ; 2010.
- Hervé C, Mormont C, Weisstub D. Réflexions philosophiques et historiques. Paris: L'Harmattan ; 2001.
- Hirsch E. La révolution hospitalière. Paris : Bayard ; 2001.
- Kübler-Ross E. On death and dying. New York: Macmillan; 1969.
- Le Coz P. Petit traité de la décision médicale. Paris : Le Seuil ; 2007.
- Loiret P. La théorie du secret médical. Paris : Masson ; 1988.
- Massé R. 2001. Analyse anthropologique et éthique des conflits de valeurs en promotion de la santé. In: Fournier C, Ferron C, Tessier S, Sandron Berthon B, Roussille B. Education pour la santé et éthique. Paris : Ed. du comité français pour l'éducation à la santé ; 2001.
- Massé R. Saint-Arnaud J. Ethique et santé publique : enjeux, valeurs et normativité. Québec : Presses de l'Université Laval ; 2003.
- Massol J, Lejonc JL, Mottier D, Queneau P. Thérapeutique de la personne âgée. Paris : Maloine ; 1998.
- Nordenfelt L. Concepts and measurement of quality of life in health care. London: Kluwer Academic Publishers; 1994.
- Pariel S, Kulibanov C, Magar Y, Belmin J. Education thérapeutique des aidants familiaux de patients atteints de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées : expérience au sein d'un hôpital gériatrique. In : Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Gagnayre R, Grimaldi A. Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques. Issy les Moulineaux : Elsevier-Masson ; 2007.

- Portes L. Du consentement à l'acte médical. Communication à l'Académie des Sciences Morales et Politiques, 30 janvier 1950. In : A la recherche d'une éthique médicale. Paris : Masson et PUF ; 1955.
- Portes L. Du consentement du malade à l'acte médical. A la recherche d'une éthique médicale. Paris : Masson ; 1964.
- Prochaska JO, DiClemente CC. The transtheoretical approach: crossing traditional boundaries of therapy. Illinois: Dow Jones-Irwin Homewood; 1984.
- Ricoeur P. Autonomie et vulnérabilité. In: Le Juste 2. Paris : Esprit ; 2001.
- Ricoeur P. Les trois niveaux de jugement médical. In : Kemp P. Le discours bioéthique. Recherches Morales. Paris: Cerf ; 2004.
- Rocher G. Introduction à la sociologie générale. Montréal : Hurtubise H.M.H. ; 1968.
- Rokeach M. The nature of human values. New York: Free Press; 1973.
- Ross WD. The right and the Good. Oxford : Clarendon Press ; 1930.
- Ryan RM, Deci EL. Overview of self-determination theory: an organismic dialectical perspective. In: Deci EL, Ryan RM. Handbook of self-determination research. Rochester, New York : University of Rochester Press; 2002.
- Ryan W. Blaming the Victim. New York: Random House; 1971.
- Sandrin-Berthon B. L'éducation pour la santé des patients : une triple évolution. In : Dandé A et al. L'éducation pour la santé des patients : un enjeu pour le système de santé. Vanves : CFES ; 2001.
- Schwartz SH. Universals in the content and structure of values: theory and empirical tests in 20 countries. In: Zanna M ed. Advances in experimental social psychology. New York : Academic Press ; 1992.
- Simon M. Déontologie médicale ou des devoirs et des droits des médecins dans l'état actuel de la civilisation. Paris : Baillière ; 1845.
- Tabuteau D. Démocratie sanitaire, les nouveaux défis de la politique de santé. Paris: Odile Jacob ; 2013.

ARTICLES DE REVUES

- Agrinier N, Rat AC. Quelles définitions pour la maladie chronique ? ADSP. 2010; 72: 12-14.
- Akrich M, Méadel C. Problématiser la question des usages. Sci Soc Santé. 2004 ; 22:5-20.

- Akrich M; Méadel C. Internet : intrus ou médicateur dans la relation patient/médecin. Santé, société et solidarité. 2009 ; 2:87-92.
- Alamartine E, Thibaudin D, Maillard N, Sauron C, Mehdi M, Broyet C et al. Télémédecine : une expérience infructueuse de télé-expertise en néphrologie. Presse Med. 2010 ; 39:112-6.
- Argenty J. Le travail relationnel. Vie sociale et traitements. 2010 : 105 ; 152.
- Balcou-Debussche M, Foucaud J. Quelles compétences en éducation thérapeutique du patient ? Analyse de contenu du séminaire de Lille, 11-13 octobre 2006. Evolutions. 2008 ; 16:1-6.
- Bandura A. Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavior change. Psychol Rev. 1977; 84:191-215.
- Barazzeti G. Autonomie de l'action et autonomie de la personne. Ethique & Santé. 2007 ; 4:92-94.
- Barrier P. L'autonormativité du patient chronique : un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique. European Journal of Disability Research. 2008 ; 2:271-91.
- Benhamou PY, Chobert-Bakouline M. L'avenir de l'auto-surveillance glycémique chez le diabète de type 1 passera t-il par la télémédecine et la télésurveillance? Médecine des maladies métaboliques. 2010 ; 4:49-52.
- Bernady A, Pignède P, Azais A, Barokas T, Etchamendy E, Marchina L et al. Poster 35: Diagnostic éducatif: analyse des "points forts" et des "points d'efforts" des patients du réseau R3VPBL. Rev Mal Respir. 2008; 25:647.
- Berquin A. Le modèle biopsychosocial : beaucoup plus qu'un supplément d'empathie. Rev Med Suisse. 2010 ; 6:1511-3.
- Birmelé B, Lemoine M. Education thérapeutique : transmission de connaissances ou de croyances ? Ethique & Santé. 2009 ; 6:66-72.
- Bobrie G, Postel-Vinay N, Delonca J, Corvol P. Self-measurement and self-titration in hypertension: a pilot telemedicine study. Am J Hypertens. 2007; 20:1314-20.
- Borgetto M; Le Goffic C. La télémédecine. RDSS. 2011; 985.
- Borrell-Carrio F, Suchman AL, Epstein RM. The biopsychosocial model 25 years later: Principles, practice and scientific inquiry. Ann Fam Med. 2004; 2:576-82.

- Bourdaire-Mignot C. Téléconsultation: quelles exigences? Quelles pratiques? RDSS.2011: 1003.
- Bourret R, Vialla F, Martinez E, Debost C. La télémedecine, lecture contingente d'un cadre juridique invariant. Droit & santé. 2014 ; 58:1016-33.
- Bulvestre M, Passavant E, Ghannem M. Comprendre le réentraînement à l'effort en réadaptation cardiaque : une éducation attrayante pour le patient comme pour les thérapeutes. Sci Sports. 2013 ; 28:309-17.
- Castelain-Hacquet C, Anton M, Bocquel N, Cordebar V, Davis V, Hoppé A et al. Education thérapeutique en allergie alimentaire : les outils éducatifs. Rev Fr Allergol. 2011 ; 5:664-8.
- Chaudhry SI, Mattera JA, Curtis JP, Spertus JA, Herrin J, Lin Z et al. Telemonitoring in patients with heart failure. N Engl J Med. 2010; 363:2301-9.
- Courbet JM. Responsabilité médicale et télémedecine. Urgences. 2011; 26:253-64.
- Croyère N, Delassus E. Apprendre "du" malade. Se former à l'éducation thérapeutique. Ethique & santé. 2009 ; 6:80-5.
- Dary P. Télésurveillance de la fibrillation auriculaire : étude de faisabilité et résultats sur 200 patients. La recherche Européenne en Télémedecine. 2013 ; 2:113-20.
- Daver C. La télémedecine, entre progrès techniques et responsabilités. Recueil Dalloz. 2000:527.
- David A, Midy F, Moisdon JC. Les TIC restructurent-elles ? Péripéties de deux réseaux de télémedecine en périnatalité. Rev Fr Aff Soc. 2003 ; 3:79-94.
- Deccache A. Entraide et associations de patients : histoire et enjeux. Bull Educ Patient. 1987 ; 6:6-8.
- Delvaux B. Action des groupes d'entraide : un large éventail. Bull Educ Patient. 1987 ; 6:9-12.
- Deschamps JP. Porter un regard nouveau sur l'éducation pour la santé. Environnement et Santé publique. 1984 ; 34:485-97.
- Dresbrus-Qochih A, Cathébras P. Obéir ou adhérer? L'observance thérapeutique en question. Médecine et Longévité. 2012 ; 4:111- 22.
- Editorial. L'éducation des patients: un traitement orphelin en voie d'adoption! Idées reçues. Etat des lieux. Rev Rhum Ed Fr. 2009; 76:1274-77.

- Engel GL. The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*. 1977 ; 198: 129-96.
- Esterle L et al. L'impact des consultations à distance sur les pratiques médicales. Vers un nouveau métier de médecin ? *Rev Fr Aff Soc*. 2011 ; 2-3:63-79.
- Feuillet B. L'accès aux soins, entre promesse et réalité. *RDSS*. 2008; 713.
- Fontaine P, Halimi S. Résultats de DAWN2TM. Quelles conséquences pour l'organisation des soins ? *Médecine des maladies métaboliques*. 2013 ; 7:53-57.
- Formarier M. La qualité de vie pour des personnes ayant un problème de santé. *Recherche en soins infirmiers*. 2007 ; 88:3.
- Fornel M. Le cadre interactionnel de l'échange visiophonique. *Réseaux*. 1994 ; 64:107-32.
- Fournier C, Kerzanet S. Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature. *Santé publique*. 2007 ; 19:413-25.
- Fritz AM, Esterle L. Les transformations des pratiques professionnelles lors des téléconsultations médicales. *Coopération interprofessionnelle et délégation des tâches*. *Rev Fr Sociol*. 2013 ; 54:303-29.
- Froissart T. La pratique sportive des Italiens d'Argenteuil dans la première moitié du XXème siècle. *Hommes et Migrations*. 2011 ; 1289:48-60.
- Gallois P, Vallée JP, Le Noc Y. Education thérapeutique du patient : le médecin est-il - aussi- un "éducateur"? *Médecine*. 2009:218-24.
- Giordan A. Comment favoriser le changement de comportement? *Médecine des maladies métaboliques*. 2010 ; 4:467-72.
- Girer M. La responsabilisation du patient en sa qualité d'assuré social, un concept vertueux? *RGDM*. 2011: 45.
- Giroud M. La régulation médicale en médecine d'urgence. *Réanimation*. 2009 ; 18:737-41.
- Godin G. L'éducation pour la santé: les fondements psychosociaux de la définition des messages éducatifs. *Sci Soc Santé*. 1991 ; 9:67-94.
- Green LW. What is quality in patient education and how do we assess it? *Springer Ser Health care soc*. 1980 ; 4:137-56.
- Grimaldi A. L'éducation thérapeutique en question. *Le journal des psychologues*. 2012 ; 295: 24-28.

- Grimaldi A. Les différents habits de "l'expert profane". Les tribunes de la santé. 2010 ; 27:91-100.
- Guédon-Moreau L, Finat L, Kacet S. Le télé-suivi des dispositifs implantés. AMC pratique. 2011 ; 201:8-12.
- Gueullette JM. Guérir : un désir, un rêve ; une fonction sociale, entre compétence et charisme ; un don gratuit ou un devoir moral. Revue d'éthique et de théologie morale. 2011 ; 266:9-32.
- Haynes B et al. Evidence based medicine. BMJ. 2002 ; 7:36-8.
- Holtzmann S, Delongis A. One day at a time: the impact of daily satisfaction with spouse responses on pain, negative affect and catastrophizing among individuals with rheumatoid arthritis. Pain. 2007; 131:202-13.
- Houppé JP. De Néandertal à l'éducation thérapeutique. Rev Med Interne. 2009 ; 30 : 727-31.
- Houssin D. Le secret médical dans les nouvelles pratiques et les nouveaux champs de la médecine. Recueil Dalloz. 2009:2619.
- Husson JL. Innovations technologiques : quels progrès? Quelle chirurgie? L'orthopédie à la croisée des chemins. Réflexion pluridisciplinaire. Revue de chirurgie orthopédique et réparatrice de l'appareil moteur. 2005 ; 91:137-38.
- Hyler SE, Gangure DP, Batchelder ST. Can tele-psychiatry replace in-person psychiatric assessments? A review and meta-analysis of comparison studies. CNS Spectr. 2005 ; 10:403-13.
- Iguenane J, Gagnayre R. L'éducation thérapeutique du patient : le diagnostic éducatif. Kinésithérapie. 2004 ; 29-30; 58-64.
- Iguenane J. Accompagner le patient dans ses apprentissages. Education du Patient & Enjeux de Santé. 2002 ; 21:26-28.
- Jaunait A. Comment peut-on être paternaliste? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient. Raisons politiques. 2003 ; 11:59-79.
- Jouet E, Flora L, Las Vergnas O. Construction et reconnaissance des savoirs expérimentiels des patients. Pratiques de formation/Analyses. 2010 ; 58-59:13-77.
- Jourdain P, Juillièrre Y, Boireau A, Bellorini M, Desnos M, Dagorn J, Funck F. Education thérapeutique des patients insuffisants cardiaques en France. Presse Med. 2009; 38: 1797-1804.

- King H, Herman WH. Global burden of diabetes 1995-2025: prevalence, numerical estimates and projections. *Diabetes Care*. 1998 ; 21:1414-31.
- Kivitz J. Accompagnement social et intervention en santé publique : la place du malade et de l'entourage dans les plans de santé publique. *Santé publique*. 2009 ; 21:3-5.
- Kuflik A. The Inalienability of Autonomy. *Philosophy & Public Affairs*. 1984 ; 13 : 271-98.
- Lacroix A. Controverse sur le diagnostic éducatif. *Médecine des maladies Métaboliques*. 2010 ; 4:44-6.
- Lareng L. Réflexion éthique sur la télémedecine. *RBM*. 1995 ; 17:89-90.
- Laude A. Le comportement du patient : une condition du remboursement des soins ? *Recueil Dalloz*. 2014: 936.
- Laude A. Le patient entre responsabilité et responsabilisation. *Les Tribunes de la santé*. 2013 ; 41:79-87.
- Lawton J, Ahmad N, Hanna L, Douglas M, Bains H, Hallowell N. We should change ourselves but we can't: accounts of foods and eating practices amongst British Pakistanis and Indians with type II diabetes. *Ethn Health*. 2008; 13:305-19.
- Le Douaran MC et al. La consultation infirmière en santé publique, une nouvelle forme de coopération entre professionnels de santé. *Rev Infirm*. 2008 ; 145:26-7.
- Le Goffic C. Consentement et confidentialité à l'épreuve de la télémedecine. *RDSS*. 2011: 987.
- Le Moigne P. La qualité de vie: une notion utile aux sciences sociales? *Commentaire. Sciences Soc Sante*. 2010 ; 28:75-84.
- Lecimbre E et al. Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France. *Santé publique*. 2002 ; 14:389-401.
- Legrand K, Gendarme S, Collin JF, Estève V, Durain-Siefert D, Lerman AS et al. Parcours d'éducation thérapeutique des patients diabétiques de type 2 : analyse des collaborations et partage des tâches entre professionnels de santé. *Médecine des maladies métaboliques*. 2014 ; 8:66-70.
- Léonard C. Faire des choix en soins de santé. Vers une responsabilisation capacitante des citoyens. *Humanisme et solidarité*. 2010 ; 16.
- Lévy L. Comment faire un diagnostic de situation. L'approche systémique en médecine générale. *La revue du praticien. Médecine générale*. 2004 ; 18:1482-6.

- Little P, Everitt H, Williamson I, Warner G, Moore M, Gould C, et al. Preferences of patients for patient centred approach to consultation in primary care: observational study. *BMJ*. 2001 ; 322:1-7.
- Lourel M. La qualité de vie liée à la santé et l'ajustement psychosocial dans le domaine des maladies chroniques de l'intestin. *Recherche en soins infirmiers*. 2007 ; 88:4-17.
- Mabo P, Guédon-Moreau L, Clémenty J, Kacet S. La télécardiologie en France, état des lieux en 2012 et perspectives de développement. *La Recherche Européenne en Télémédecine*. 2012 ; 1:6-11.
- Malaval MT, Giraudet le Quintrec JS, Kahan A et al. Opinions de patients et de professionnels de santé sur un entretien à visée éducative (diagnostic éducatif) pour des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde. *Education du patient & Enjeux de santé*. 2006; 24:2-13.
- Martuccelli D. Figures de la domination. *Rev Fr Sociol*. 2004 ; 45:469-97.
- Mathieu-Fritz A, Esterle L. Les transformations des pratiques professionnelles lors des téléconsultations médicales : Coopération interprofessionnelle et délégation des tâches. *Rev Fr Sociol*. 2013 ; 54:303-29.
- McAlister F, Stewart s, Ferrua S, McMurray J. Multidisciplinary strategies for the management of heart failure patients at high risk for admission. A systematic review of randomised trials. *J Am Coll Cardiol*. 2004 ; 44:810-9.
- McMahon C. Autonomy and Authority. *Philosophy & Public Affairs*. 1987; 16 :303-28.
- Mercier M. Les nouveaux enjeux de l'éducation du patient : approche éthique. *Education du patient & Enjeux de santé*. 2002 ; 21:5-9.
- Mergnac K, Phillippe C, Moulin T, Binet JR. Télémédecine : quel cadre juridique lui conférer ? *La Recherche européenne en télémédecine*. 2012 ; 1:66-9.
- Morris LS, Schultz RM. Patients compliance on overview. *J Clin Pharm Ther*. 1992 ; 17:283-95.
- Mosnier-Pudar H. Réflexions autour du diagnostic éducatif. *Médecine des maladies Métaboliques*. 2013 ; 7:465-69.
- Muller L, Spitz E. Les modèles de changements de comportements dans le domaine de la santé. *Psychologie Française*. 2012 ; 57:83-96.
- Parizel E, et al. La télémédecine en questions. *Etudes*. 2013 ; 419:461-72.

- Pélicand J, Fournier C, Aujoulat I. Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie : quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins. *ADSP*. 2009; 66:21- 3.
- Pellecchia A, Gagnayre R. Art et maladie : Perspectives pour l'éducation thérapeutique. *Education du patient & Enjeux de santé*. 2004 ; 22:79-84.
- Penninx BW, van Tilburg T, Deeg DJ et al. Direct and buffer effects of social support and personal coping resources in individuals with arthritis. *Soc Sci Med*. 1997; 44:393-402.
- Péoc'h N, Ceaux C. Les valeurs professionnelles, une composante de la stratégie d'implication organisationnelle des professionnels de santé. *Recherche en soins infirmiers*. 2012 ; 108:116.
- Philippin Y. Deuil normal, deuil pathologique et prévention en milieu clinique. *Revue internationale des soins palliatifs*. 2006 ; 21:163-6.
- Pinell P. Du patient à l'acteur, le malade et la division du savoir médical. *Environnement et société*. 1999 ; 23:65-73.
- Poivret D, Gossec L, Delannoy C, Giraudet-Le Quintrec JS et al. Place des "proches" dans les programmes d'éducation thérapeutique des patients en rhumatologie : état des lieux et perspectives. *Revue du rhumatisme monographies*. 2013 ; 80:193-6.
- Pujos M, Lambea M, Chastrusse P, Gauthier P, Ducasse JL. Convention « consultations et assistance télémedicales maritimes dans le cadre de l'aide médicale en mer » entre CHU de Toulouse, DAMGM, ENIM, DHOS et ARHMIP. *Urgence pratique*. 2004; 62:21-22.
- Ravez L. Renouer le fil du dialogue entre les patients et les malades : approche éthique. *Education du patient & Enjeux de santé*. 2002 ; 21:29-34.
- Raz J. Authority and Justification. *Philosophy & Public Affairs*. 1985. 14 : 3-29.
- Reach G. Une critique du concept de patient-éducateur. *Médecine des maladies métaboliques*. 2009 ; 3:89-94.
- Richard MS. Vers une nouvelle conception du soin. *Laennec*. 2005 ; 53:7-21.
- Riemsma RP, Taal E, Rasker JJ. Group education for patients with rheumatoid arthritis and their partners. *Arthritis Rheum*. 2003; 49:556-66.
- Rousseau A, Barbe P, Chabrol H. Binge eating disorder et stigmatisation dans l'obésité. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*. 2006 ; 16:27-31.
- Roussel JC. Le patient formateur ou comment enseigner son vécu. *Soins*. 2006 ; 710:55-6.
- Roussille B, Deschamps JP. Aspects éthiques de l'éducation pour la santé...ou les limites de la bienfaisance. *Santé publique*. 2013 ; 2:85-91.

- Sabouraud-Leclerc D, Frère S, Anton M, Bocquel N, Castelain C, Cordebar V et al. Comment faire de l'ETP en individuel : l'exemple de l'asthme et de l'allergie alimentaire chez l'enfant. Rev Fr Allergol. 2013 ; 53:326-30.
- Sandrin-Berthon B. Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé? Médecine des maladies métaboliques. 2010 ; 4:38-43.
- Savignat P. Déserts médicaux, vieillissement et politiques publiques: des choix qui restent à faire. Gérontologie et société. 2013 ; 146:143-52.
- Schwartz Shalom H. Les valeurs de base de la personne : théorie, mesures et applications. Rev Fr Sociol. 2006 ; 47:929-68.
- Simon P. La recherche clinique en télémédecine : évaluer le service médical rendu aux patients. La recherche Européenne en Télémédecine. 2012 ; 1:1-5.
- Simon P; Williatte Pelliteri L. Le décret français de télémédecine: une garantie pour les médecins. La Recherche européenne en télémédecine. 2012 ; 1:70-5.
- Sparsa A, Doffoel-Hantz V, Bonnetblanc JM. Une expérience de télé-expertise en établissement d'hébergement de personnes âgées dépendantes (EHPAD). Ann Dermatol Venereol. 2013 ; 140:165-9.
- Stefani F. Le secret médical à l'épreuve des nouvelles technologies. Recueil Dalloz. 2009:2636.
- Suarez C. La télémédecine : quelle légitimité d'une innovation radicale pour les professionnels de santé ? Revue de l'IRES. 2002 ; 39:157-86.
- Svandra P. L'autonomie comme expression des "*capabilités*". Ethique & Santé. 2007 ; 4:74-77.
- Swift TL, Dieppe PA. Using expert patients' narratives as an educational resource. Patient Education and Counseling. 2005 ; 57:115-21.
- Tabuteau D. Le secret médical et l'évolution du système de santé. Recueil Dalloz. 2009 : 2629.
- Tabuteau D. La métamorphose silencieuse des assurances maladie. Droit social. 2010 : 85.
- Tabuteau D. Santé et devoirs sociaux. RDSS. 2009; 2:42.
- Terry M, Halstead LS, O'Hare P, Gaskill C, Ho PS, Obecny J et al. Feasibility study of home care wound management using telemedicine. Adv Skin Wound Care. 2009; 22:358-64.

- Tête E. Le cadre juridique de la télémedecine. Droit Déontologie & Soin. 2013 ; 13:427-35.
- Verspieren P. Malade et médecin, partenaires. Etudes. 2005 ; 402:24-38.
- Vialla F. Bref retour sur le consentement éclairé. Dalloz. 2011: 292.
- Vialla F. Regard juridique sur la relation de soin au prisme de la télémedecine. La Recherche européenne en télémedecine. 2014 ; 3:38.
- Vialla F, Périer-Chapeau S, Reynier M. Un pas supplémentaire vers l'autonomie de la réparation du défaut d'information médicale! Méd. & Droit. 2012 : 170-75.
- Weber JC. L'impact de l'Internet sur la relation médecin-malade. Ethique & santé. 2012 ; 9:101-6.
- Williatte-Pellitteri L. Télémedecine et responsabilités juridiques. La Recherche européenne en Télémedecine. 2013 ; 2:17-22.
- Zaccai-Reyners N. Respect, réciprocité et relations asymétriques. Quelques figures de la relation de soin. Esprit. 2006 ; 1:95-108.
- Ziebland S, Chapple A, Dumelow C et al. How the Internet Affects Patients' Experience of Cancer: a Qualitative Study. BMJ. 2004 ; 328:1-6.

RECOMMANDATIONS, RAPPORTS, GUIDES METHODOLOGIQUES

- Académie de médecine. La démographie médicale. Prévoir et maîtriser son évolution. 2009.
- Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé. Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé. Le dossier du patient : réglementation et recommandations. Paris : ANAES ; Juin 2003.
- Assemblée Nationale. Vigier P. Rapport d'information sur la permanence des soins. 2010.
- Bros B. Pratique de l'éducation thérapeutique par les médecins généralistes en Midi Pyrénées. Union Régionale des Médecins Libéraux ; 2010.
- Circulaire n° DGOS/PF3/2012/114 du 13 mars 2012 relative au guide méthodologique pour l'élaboration des contrats et des conventions en télémedecine.
- Conseil National de l'Ordre des Médecins. Le serment d'Hippocrate. Paris: CNOM; Janvier 2012.
- Comité français d'éducation pour la santé, dossiers techniques. Avis du Conseil scientifique : des éléments pour un questionnement éthique dans la mise en oeuvre de l'éducation pour la santé. 1999-2000.

- Conseil National de l'Ordre des Médecins. Livre Blanc. Télémédecine : Les préconisations du conseil national de l'ordre des médecins. Paris : CNOM ; Janvier 2009.
- Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins. Simon P, Acker D. La place de la télémédecine dans l'organisation des soins. Paris : DHOS ; Novembre 2008.
- Direction Générale de l'Offre de Soins. Télémédecine et responsabilités juridiques engagées. Paris : DGOS ; Mai 2012.
- Directive 85/374/CEE du 25 juillet 1985 relative au rapprochement des dispositions législatives, réglementaires et administratives des Etats membres en matière de responsabilité du fait des produits défectueux.
- Giraud MM, Dériot G, Lorrain JL. Rapport n°174 fait au nom de la commission des affaires sociales. Déposé le 16 janvier 2002.
- Haut Conseil de la santé publique. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. Paris: HCSP ; Novembre 2009.
- Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient : Définition, finalités et organisation. Paris : HAS ; Juin 2007.
- Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient: Comment la proposer et la réaliser ? Paris: HAS ; Juin 2007.
- Haute Autorité de Santé. Guide méthodologique. Principes d'élaboration d'un protocole pluri-professionnel de soins de premier recours. Paris: HAS ; Novembre 2011.
- Haute Autorité de Santé et. Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Paris: HAS & INPES ; Juin 2007.
- Haute Autorité de Santé. Note de cadrage. Efficience de la télémédecine: état des lieux de la littérature internationale et cadre d'évaluation. Paris: HAS ; Juin 2011.
- Haute Autorité de Santé. Programme d'éducation thérapeutique du patient. Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS. Paris : HAS ; Juillet 2010.
- Jacquat D. Éducation thérapeutique du patient : propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne. Rapport au Premier ministre; Juin 2010.
- Ministère de la Santé et des Solidarités. Programme d'actions en faveur de la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO). Connaître, prévenir et mieux prendre en charge la BPCO 2005-2010. Paris : Editions Bash ; 2004.

- Ministère de la santé. Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique. Avril 2007.
- Ministère des affaires sociales et de la santé. Le pacte "territoire-santé" pour lutter contre les déserts médicaux. Décembre 2012.
- Observatoire de l'accès aux soins. Enquête auprès des Français et des professionnels de santé. Enquête Ifop-Jalma ; Octobre 2011.
- Organisation Mondiale de la Santé. Prévention des maladies chroniques : un investissement vital. Paris : OMS ; 2006.
- Rapport Berland. Coopération des professions de santé : le transfert de tâches et de compétences. Octobre 2003.
- Sénat. Maurey H. Rapport d'information sur la présence médicale sur l'ensemble du territoire. 2013.
- World Health Organization, Centre for Health Development. A glossary of terms for community health care and services for older persons. Kobe: WHO ; 2004.
- World Health Organization. Skills for health. Geneva: WHO ; 2003.
- World Health Organization. Therapeutic patient education. Continuing education programs for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 1998.

LOIS, DECRET, ARRETES, ORDONNANCES

Lois

- **Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.**
- Loi n°2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.
- Loi n°2004-801 du 06 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et modifiant la loi n°78-17 du 06 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins.
- Loi n° 98-389 du 19 mai 1998 relative à la responsabilité du fait des produits défectueux.

Décrets

- Décret n°2011-246 du 4 mars 2011 relatif à l'hébergement de données de santé à caractère personnel sur support papier et modifiant le code de la santé publique.
- Décret n°2010-1229 du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine.
- Décret n°2007-960 du 15 mai 2007 relatif à la confidentialité des informations médicales conservées sur support informatique ou transmises par voie électronique et modifiant le code de la santé publique.
- Décret n°2006-6 du 4 janvier 2006 relatif à l'hébergement de données de santé à caractère personnel et modifiant le code de la santé publique.

Arrêtés

- Arrêté du 31 mai 2013 modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. Journal officiel du 02 juin 2013.
- Arrêté du 02 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. Journal Officiel du 04 août 2010.
- Arrêté du 02 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation. Journal Officiel du 04 août 2010.

Ordonnance

- Ordonnance n°2010-250 du 11 mars 2010 relative aux dispositifs médicaux.

ARTICLES DE CODES

Code de santé publique (CSP)

- Art. L.1110 et suivants CSP.
- Art. L.1111 et suivants CSP.
- Art. L.1142 et suivants CSP.
- Art. L.1161 et suivants CSP.
- Art. L.4011 et suivants CSP.
- Art. L.4111 et suivants CSP.
- Art. L.4124 et suivants CSP.
- Art. L.4161 et suivants CSP.

- Art. L.4314 et suivants CSP.
- Art. L.5211 et suivants CSP.
- Art. L.5212 et suivants CSP.
- Art. R.1110 et suivants CSP.
- Art. R.1111 et suivants CSP.
- Art. R.1161 et suivants CSP.
- Art. R.4127 et suivants CSP.
- Art. R.6316 et suivants CSP.

Code civil (C.civ.)

- Art. 9 C. civ.
- Art. 1147 C. civ.
- Art. 1315 C. civ.
- Art. 1316 et suivants C. civ.
- Art. 1382 C. civ.
- Art. 1386 et suivants C. civ.

Code de déontologie médicale

- Art. 60 du code de déontologie médicale.

Code de la sécurité sociale (CSS)

- Art. L.111-2-1 al.3 CSS.

Code pénal (CP)

- Art.121-3 al.3 CP.
- Art.221-6 al.1 CP.
- Art.222 et suivants CP.
- Art.225-1 CP.
- Art.226-13 CP.

JURISPRUDENCES

- Cass. Crim. 07 janvier 2014. n° 11-84456.
- CA Toulouse. 9 juillet 2012. n°11-02177.
- CA Toulouse. 18 juin 2012L. n°11-00082.
- Cass. Civ. 1^{ère}. 12 juin 2012. n° 11-18.327
- Cass. Civ. 1^{ère}. 03 juin 2010. n° 09-13591.
- TA Grenoble. 21 mai 2010. n°06-00648.
- Cass. Civ. 1^{ère}. 28 janvier 2010. n°09-10.992
- Cass. Civ. 1^{ère}. 19 novembre 2009. n°08-21645.
- Cass. Crim. 24 mars 2009. n°08-84160.
- Cass. Civ. 1^{ère}. 8 novembre 2007. n°05-20637.
- TA Rennes. 8 février 2007. n°031472.
- TGI Paris. 21 février 2006. n° 04/02910. Affaire Free.
- Cass. Civ. 1^{ère}. 26 octobre 2004. n°20-20747.
- Cass. Crim. 16 décembre 2003. n°03-81228.
- Cass. Civ. 1^{ère}. 7 octobre 1998. n° 97-10267.
- CAA Paris. 09 juin 1998. Arrêt Mme Donyoh.
- CAA Paris. 09 juin 1998. Arrêt Mme Senanayake.
- Cass. Civ. 1^{ère}. 10 mai 2000. n°98-19810.
- Cass. Civ. 1^{ère}. 27 mai 1998. n°96-19161.
- Cass. Civ. 1^{ère}. 14 octobre 1997. n° 95-19609.
- Cass. Civ. 1^{ère}. 25 février 1997. n°94-19685. Arrêt Hédreul.
- Cass. Civ. 1^{ère}. 12 avril 1995. n°92-20747. Centre de transfusion sanguine de Toulouse-Purpan.
- CE. 29 octobre 1990. n°110-332.
- CA Nîmes. 8 mars 1990. n° 21573.

- Cass. Crim. 09 octobre 1978. n° 76-92075.
- Cass. Crim. 04 novembre 1971. n° 70-91953.
- Cass. Crim. 25 janvier 1968. n°66-93877.
- Cass. Civ. 1^{ère}. 14 décembre 1965. n°707.
- Cass. Civ. 1^{ère}. 21 février 1961.
- Cass. Civ. 20 mai 1936. Arrêt Mercier.

DICTIONNAIRES, ENCYCLOPEDIES

- Dictionnaire Atilf. Disponible sur : <http://www.cnrtl.fr/dictionnaires/anciens/>
- Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale. Paris : Presses Universitaires de France ; 1996.
- Dictionnaire de la pensée médicale. Paris: PUF; 2003.
- Dictionnaire historique de la langue française. Paris: Le Robert ; 1998.
- Dictionnaire Larousse. Disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais>
- Dictionnaire Littré. Disponible sur : <http://littre.reverso.net/dictionnaire-francais/>
- Encyclopedia of Bioethics. New York : Simon & Schuster Macmillan ; 1995.
- Encyclopedia Universalis. Disponible sur : <http://www.universalis.fr>
- Cornu G. Vocabulaire juridique. Paris: PUF; 2012.
- Lalande A. Vocabulaire technique et critique de la philosophie. Paris: PUF; 2010.

COLLOQUES, CONFERENCES, CONGRES, COMMUNICATIONS ORALES

- Déclaration de Mexico sur les politiques culturelles. Conférence mondiale sur les politiques culturelles. Mexico City ; 26 juillet - 6 août 1982.
- Gueullette JM. Une approche éthique de l'éducation thérapeutique du patient : des enjeux multiples. Notes de conférence. Montpellier : 30 novembre 2012.
- Néron A. Le partenariat de soins entre le patient et l'équipe médicale. Congrès ACFAS; 2013; Université de Montréal.

- Portes L. Du consentement du malade à l'acte médical. Communication à l'Académie des sciences morales et politiques ; 1950.

ANNEXES

ANNEXE 1. Questionnaire destiné aux Patients Insuffisants cardiaques

PERCEPTION DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE PAR LE PATIENT

1. Vous êtes :

- ☐ Un homme
☐ Une femme

2. Quel âge avez vous ?

.....
.....

3. Pour vous, qu'est ce que l'éducation thérapeutique ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

**4. Qui vous a proposé d'entrer dans un programme d'éducation thérapeutique ?
(plusieurs réponses possibles)**

- ☐ Votre médecin traitant
☐ Votre cardiologue
☐ Une équipe soignante lors d'une hospitalisation (infirmières, paramédicaux)
☐ Une association de patients
☐ Vous-même

5. Qu'est ce qui vous a incité à faire le choix de participer à un programme d'éducation thérapeutique ? (plusieurs réponses possibles)

- ☐ Le fait de vous soigner différemment
☐ La possibilité d'avoir un moment d'échange privilégié avec différents professionnels de santé sur votre maladie
☐ Le partage d'informations sur votre maladie avec des patients souffrants de la même maladie que vous
☐ La possibilité d'apprendre des attitudes/ gestes pratiques pour votre maladie
☐ L'acquisition de conseils pratiques sur « comment mieux vivre avec votre maladie »
☐ Autre

.....
.....
.....

6. Avez-vous demandé l'avis de votre entourage avant de prendre cette décision ?

- ☐ Oui
☐ Non

7. Avez-vous donné votre consentement avant de participer au programme d'éducation thérapeutique ?

- ☐ Oui
☐ Non

Commentaire(s) :

.....
.....
.....
.....
.....

8. Avez-vous suivi... ? (*plusieurs réponses possibles*)

- ☐ Des séances individuelles d'ETP
☐ Des séances collectives d'ETP

9. Pensez-vous avoir reçu suffisamment de séances d'éducation thérapeutique?

- ☐ Oui
☐ Non

Si non, pourquoi ?

.....
.....
.....
.....

10. Souhaitez-vous continuer à suivre des séances d'éducation thérapeutique ?

- ☐ Oui
☐ Non

Si oui, pourquoi ?

.....
.....
.....
.....

11. Lors des séances, aviez-vous le sentiment...? (*plusieurs réponses possibles*)

- ☐ D'être à l'aise
☐ D'être conseillé
☐ D'être informé

- ☐ D'échanger
- ☐ D'être enseigné
- ☐ D'être impliqué

12. Désormais, vous sentez-vous capable de reconnaître les situations d'urgence pour vous ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si non, pourquoi ?

.....

.....

.....

.....

13. Ressentez-vous une évolution de votre vie quotidienne après avoir participé à un programme d'éducation thérapeutique ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

14. Si oui, a quel(s) sujet(s) ?

- ☐ Sur les connaissances concernant votre maladie
- ☐ Sur les attitudes à avoir en cas d'urgence
- ☐ Sur votre mode de vie en général
- ☐ Sur votre traitement
- ☐ Aucun

15. Pensez-vous que le suivi de séances d'éducation thérapeutique vous a apporté un plus par rapport à un simple traitement avec des médicaments ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, pourquoi ?

.....

.....

.....

.....

16. Pensez-vous que la relation avec votre médecin a évolué grâce à l'éducation thérapeutique ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, expliquez en quoi la relation a évolué :

.....

.....

.....

.....
.....
.....
17. Est ce que vous vivez mieux votre maladie maintenant que vous avez suivi des séances d'éducation thérapeutique ?

- ☐ Oui
☐ Non

Si oui, expliquez pourquoi :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

18. Aimerez-vous pouvoir suivre des séances d'éducation thérapeutique via Internet en complément de vos séances traditionnelles ?

- ☐ Oui
☐ Non

Si non, pourquoi ?

.....
.....
.....
.....

19. Aimerez-vous « réviser » vos séances d'ETP avec un jeu de type vidéo ou console wii ?

- ☐ Oui
☐ Non

20. Aimerez-vous pouvoir suivre des séances d'ETP uniquement par Internet ?

- ☐ Oui
☐ Non

Si non, pourquoi ?

.....
.....
.....
.....

21. Lorsque vos proches ont assisté à vos séances d'éducation, avez-vous ressenti cette présence comme ... ? (*plusieurs réponses possibles*)

- ☐ Rassurante
- ☐ Nécessaire
- ☐ Obligatoire
- ☐ Facultative
- ☐ Contraignante
- ☐ Un soutien
- ☐ Une pression supplémentaire
- ☐ Une aide essentielle
- ☐ Une intrusion dans votre vie privée

22. Votre proche a-t-il changé ses habitudes de vie pour se conformer aux recommandations qui vous ont été faites lors des séances d'éducation thérapeutique ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, pouvez-vous donner un (des) exemple(s) ?

.....

.....

.....

.....

.....

23. Avez-vous connaissance de la notion de « patient-expert » ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si votre réponse est oui, passez à la question 24.
Si votre réponse est non, passez directement à la question 26

24. En pratique, quel est le rôle du « patient-expert » lors des séances d'éducation thérapeutique auxquelles vous avez participé ? (*plusieurs réponses possibles*)

- ☐ Rôle d'observateur
- ☐ Rôle de conseil
- ☐ Rôle d'écoute
- ☐ Il n'y avait pas de « patient-expert »

25. Pensez vous que vous pouvez demander des conseils au « patient-expert » au même titre qu'à un professionnel de santé ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si non, pourquoi ?

.....
.....
.....
.....

26. Avez-vous des remarques générales à apporter sur la relation soignant/soigné concernant l'éducation thérapeutique ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire

ANNEXE 2. Réponses des patients insuffisants cardiaques au questionnaire "Perception de l'éducation thérapeutique par le patient" (Annexe 1).

Nombre total de questionnaires envoyés: 2397

Nombre total de réponses reçues: 257

Taux de réponse global: 10.7%

Moyenne d'âge des répondants : 67 ans (Q2.)

	n = 257 (%)
Q1. Vous êtes:	
Un homme	186 (72.4)
Une femme	69 (26.9)
Pas de réponse	2 (0.8)
Avez-vous suivi un programme d'ETP?	
Oui	164 (63.8)
Non	92 (35.8)
Pas de réponse	1 (0.4%)

	n= 164 (%)
Q3. Pour vous, qu'est ce que l'ETP?	
Recevoir une information médicale complète sur la maladie et les traitements	71 (43.3)
Sortir d'une médecine traditionnelle en faisant participer activement le patient	4 (2.4)
Possibilité d'apprendre à réagir vite en cas d'urgence ou de complications	8 (4.9)
Possibilité d'adapter son mode de vie à la maladie	75 (45.7)
Possibilité de mieux vivre au quotidien avec la maladie	47 (28.7)
Possibilité de vivre plus longtemps	1 (0.6)
Pas de réponse	28 (10.9)
Q4. Qui vous a proposé d'entrer dans un programme d'ETP?	
Médecin traitant	22 (13.4)
Cardiologue	109 (66.5)
Equipe soignante lors d'une hospitalisation	83 (50.6)
Association de patients	3 (1.8)
Vous-même	11 (6.7)

Pas de réponse	7 (4.3)
Q5. Qu'est ce que vous a incité à faire le choix de participer à une ETP?	
Se soigner différemment	51 (31.1)
Avoir un moment d'échange privilégié avec différents professionnels	99 (60.4)
Partager des informations avec d'autres patients	71 (43.3)
Apprendre des attitudes/gestes pratiques	110 (67)
Acquérir des conseils pratiques sur comment mieux vivre avec la maladie	123 (75)
Retrouver la qualité de vie d'avant la maladie	1 (0.6)
Avoir en mains tous les moyens pour vivre mieux	3 (1.8)
Vivre le plus longtemps possible	1 (0.6)
Ne pas être seul face à la maladie	1 (0.6)
Pas de réponse	11 (6.7)
Q6. Avis de l'entourage avant de prendre cette décision?	
Oui	35 (21.3)
Non	122 (74.4)
Pas de réponse	7 (4.3)
Q7. Consentement donné avant participation à l'ETP?	
Oui	142 (86.6)
Non	14 (8.5)
Pas de réponse	8 (4.9)
Q8. Avez-vous suivi...?	
Des séances individuelles	14 (8.5)
Des séances collectives	93 (36.2)
Des séances en alternance	38 (23.2)
Pas de réponse	19 (11.6)
Q9. Pensez-vous avoir reçu suffisamment de séances d'ETP?	
Oui	129 (78.7)
Non	33 (20.1)
Pas de réponse	2 (1.2)
Q10. Souhaitez-vous continuer à suivre des séances d'ETP?	
Oui	93 (56.7)
Non	66 (40.2)
Pas de réponse	5 (3)
Si oui, pourquoi?	n= 93
Pour approfondir les connaissances acquises	35 (37.6)

	Pour ne pas se sentir seul	8 (8.6)
	Pour être davantage en confiance	19 (20.4)
Q11. Lors des séances, aviez-vous le sentiment...?		
	D'être à l'aise	91 (55.5)
	D'être conseillé	126 (76.8)
	D'être informé	127 (77.4)
	D'échanger	86 (52.4)
	D'être enseigné	71 (43.3)
	D'être impliqué	102 (62.2)
	Pas de réponse	8 (5)
Q12. Vous sentez-vous capable de reconnaître les situations d'urgence pour vous?		
	Oui	
	Non	152 (92.7)
	Pas de réponse	6 (3.7)
		6 (3.6)
Q13. Ressentez-vous une évolution de votre vie quotidienne ?		
	Oui	152 (92.7)
	Non	9 (5.5)
	Pas de réponse	3 (1.8)
Q14. Si <u>oui</u>, à quel(s) sujet(s)?		
	n=152	
	Sur les connaissances relatives à la maladie	123 (80.9)
	Sur les attitudes à avoir en cas d'urgence	87 (57.2)
	Sur le mode de vie à avoir en général	130 (85.5)
	Sur les traitements	97 (63.8)
Q15. Pensez-vous que l'ETP vous a apporté un plus par rapport à une prise en charge traditionnelle?		
	Oui	137 (83.5)
	Non	11 (6.7)
	Pas de réponse	16 (9.7)
Si <u>oui</u>, pourquoi?		
	n= 137	
	Davantage d'échanges	18 (13.1)
	sentiment d'être plus entouré et soutenu	15 (11)
	Sentiment d'être valorisé en tant que patient	41 (29.9)
	possibilité de recevoir davantage de connaissances	40 (29.2)

Possibilité d'apprendre à mieux vivre avec la maladie	41 (29.9)
Q16. Pensez-vous que la relation avec votre médecin a évolué ? <div>Oui 82 (50)</div> <div>Non 68 (41.5)</div> <div>Pas de réponse 14 (8.5)</div> Si <u>oui</u>, en quoi a t-elle évolué? <div>Davantage de dialogue avec les soignants 40 (48.8)</div> <div>Sentiment d'être plus actif en tant que patient dans la relation 12 (14.6)</div> <div>Confiance réciproque 8 (9.7)</div> <div>Approche holistique 2 (2.4)</div> <div>Médecin prend le temps d'expliquer plus clairement 7 (8.5)</div>	
Q17. Est-ce que vous vivez mieux avec votre maladie après le suivi d'une ETP? <div>Oui 115 (70.1)</div> <div>Non 31 (19)</div> <div>Pas de réponse 18 (11)</div> Si <u>oui</u>, pourquoi? <div>Sentiment d'être plus en confiance au quotidien 42 (36.5)</div> <div>Meilleure gestion de la maladie 41 (35.6)</div> <div>Sentiment de ne pas être seul 7 (6)</div> <div>Amélioration de l'état de santé 8 (6.9)</div>	
Q18. Aimerez-vous pouvoir suivre des séances d'ETP via Internet, <u>en complément</u> des séances traditionnelles? <div>Oui 57 (34.8)</div> <div>Non 93 (56.7)</div> <div>Pas de réponse 14 (8.6)</div> Si <u>non</u>, pourquoi? <div>Préférence pour les contacts humains 14 (15)</div> <div>N'aime/ ne maîtrise pas l'informatique 18 (19.3)</div> <div>N'a pas internet 26 (28)</div>	
Q19. Aimerez-vous réviser vos séances d'ETP avec un jeu vidéo/ console ? <div>Oui 48 (29.3)</div> <div>Non 106 (64.6)</div> <div>Pas de réponse 10 (6)</div>	

Q20. Aimeriez-vous pouvoir suivre des séances d'ETP uniquement pas Internet?		
	Oui	21 (12.8)
	Non	130 (79.3)
	Pas de réponse	13 (7.9)
Si <u>non</u>, pourquoi?		n= 130
	Préférence pour les contacts humains	42 (32.3)
	N'aime pas/ ne maîtrise pas Internet	12 (9.2)
	N'a pas Internet	35 (26.9)
	Ne peut être que complémentaire des séances traditionnelles d'ETP	3 (2.3)
Q21. Lorsque vos proches ont assisté aux séances d'ETP, vous avez ressenti cette présence comme...?		
	Rassurante	63 (38.4)
	Nécessaire	43 (26.2)
	Obligatoire	7 (4.3)
	Facultative	20 (12.2)
	Contraignante	2 (1.2)
	Un soutien	70 (42.7)
	Une pression supplémentaire	7 (4.3)
	Une aide essentielle	44(26.8)
	Une intrusion dans votre vie privée	5(3)
	Pas de réponse	66 (40.2)
Q22. Votre proche a t-il changé ses habitudes de vie ?		
	Oui	111 (67.7)
	Non	27 (16.5)
	Pas de réponse	26 (15.9)
Si <u>oui</u>, pouvez-vous donner un (des) exemple (s)?		n= 111
	Dans la préparation des repas	90 (81.1)
	Dans la lecture des étiquettes des produits	1 (0.9)
	Dans les recommandations sportives	21 (18.9)
	Dans la gestion du stress	3 (2.7)
	Dans l'hygiène de vie en général	14 (12.6)
Q23. Avez-vous connaissance de la notion de "patient-expert"?		
	Oui	21 (12.8)
	Non	128 (78)
	Pas de réponse	15 (9.2)

Q24. En pratique, quel est le rôle du "patient-expert"?		
	Rôle d'observateur	11 (6.7)
	Rôle de conseil	20 (12.2)
	Rôle d'écoute	25 (15.2)
Q25. Pensez-vous pouvoir demander des conseils au "patient-expert" au même titre qu'à un professionnel de santé?		
	Oui	28 (17.1)
	Non	31 (18.9)
	Pas de réponse	105 (54)
Si <u>non</u>, pourquoi?		n=31
	Fait davantage confiance aux professionnels de santé	11 (35.5)
	N'a pas de diplôme	1 (3.2)
Q26. Remarques générales		
	Sentiment d'être davantage entouré et soutenu	39 (15.2)
	Sentiment d'avoir plus confiance en l'avenir	8 (3.1)
	Favorise la prise en charge de l'individu dans sa globalité	7 (2.7)
	Manque de séances individuelles	1 (0.4)
	Manque d'implication du cardiologue	1 (0.4)

ANNEXE 3. Questionnaire destiné aux Proches du patient insuffisant cardiaque

PERCEPTION DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE PAR LA FAMILLE OU LES PROCHES DU PATIENT

27. Vous êtes :

- ☐ Un homme
☐ Une femme

28. Quel âge avez-vous ?

.....
.....

29. Votre proche a-t-il suivi un programme d'éducation thérapeutique ?

- ☐ Oui
☐ Non

**Si la réponse est oui, répondez aux questions suivantes.
Si la réponse est non le questionnaire est terminé. Nous vous remercions d'avoir accepté de participer à cette enquête.**

30. Vous êtes:

- ☐ Le conjoint du patient – de la patiente
☐ La fille, le fils du patient- de la patiente
☐ La belle-fille, le beau-fils du patient- de la patiente
☐ Le frère, la sœur du patient- de la patiente
☐ Autre : précisez

.....
.....
.....

31. Selon vous, qu'est ce qui a incité votre proche à participer à un programme d'éducation thérapeutique ? (*plusieurs réponses possibles*)

- ☐ Le fait de se soigner différemment
☐ La possibilité d'avoir un moment d'échange privilégié avec différents professionnels de santé sur sa maladie
☐ Le partage d'informations sur sa maladie avec des patients souffrants de la même maladie que lui (elle)
☐ La possibilité d'apprendre des attitudes/ gestes pratiques pour sa maladie
☐ L'acquisition de conseils pratiques sur « comment mieux vivre avec sa maladie »
☐ Autre

.....
.....

32. Votre proche vous a-t-il (elle) demandé(e) votre avis avant de décider de suivre un programme d'éducation thérapeutique ?

- ☐ Oui
☐ Non

33. Avez- vous accompagné votre proche à des séances d'éducation thérapeutique ?

- ☐ Oui
☐ Non

34. Si oui, l'avez-vous accompagné ? (*plusieurs réponses possibles*)

- ☐ A sa demande
☐ A la demande du cardiologue
☐ A la demande du médecin traitant
☐ A la demande de l'infirmière
☐ A la demande de la diététicienne
☐ A la demande du kinésithérapeute
☐ A la demande d'un des membres de votre famille : précisez

35. Pourquoi avez-vous accepté d'assister à ces séances d'éducation thérapeutique ?

.....
.....
.....
.....
.....

36. Avez-vous trouvé ces séances intéressantes ?

- ☐ Oui
☐ Non

Pourquoi ?

.....
.....
.....
.....

37. Pensez vous que ces séances devraient se faire systématiquement avec les proches du patient ?

- ☐ Oui
☐ Non

Pourquoi ?

.....
.....
.....
.....

38. Lors des séances, aviez-vous le sentiment...? (*plusieurs réponses possibles*)

- ☐ D'être à l'aise

- ☐ D'être conseillé
- ☐ D'être informé
- ☐ D'échanger
- ☐ D'être enseigné
- ☐ D'être impliqué

39. Maintenant que votre proche a suivi un programme d'éducation thérapeutique, ressentez-vous une évolution de votre vie quotidienne ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

40. Si oui, a quel(s) sujet(s) ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

41. Avez-vous changé vos habitudes de vie pour aider votre proche à suivre les recommandations qui lui ont été faites lors des séances d'éducation thérapeutique ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, pouvez-vous donner un (des) exemple(s) ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

42. Selon vous, lorsque vous avez participé aux séances d'éducation thérapeutique, votre proche a ressenti votre présence comme ... ? (*plusieurs réponses possibles*)

- ☐ Rassurante
- ☐ Nécessaire
- ☐ Obligatoire
- ☐ Facultative
- ☐ Contraignante
- ☐ Un soutien
- ☐ Une pression supplémentaire
- ☐ Une aide essentielle
- ☐ Une intrusion dans sa vie privée

43. Maintenant que votre proche a suivi un programme d'éducation thérapeutique, ressentez-vous une évolution de sa vie quotidienne ?

- ☐ Oui
☐ Non

44. Si oui, a quel(s) sujet(s) ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....

45. Pensez-vous que le suivi de séances d'éducation thérapeutique a apporté un plus a votre proche par rapport à un simple traitement avec des médicaments ?

- ☐ Oui
☐ Non

Si oui, pourquoi ?

.....
.....
.....
.....
.....

46. Est-ce que votre proche vit mieux sa maladie maintenant qu'il a suivi des séances d'éducation thérapeutique ?

- ☐ Oui
☐ Non

Si oui, expliquez pourquoi :

.....
.....
.....
.....

47. Pensez-vous que la relation entre votre proche et le médecin a évolué grâce à l'éducation thérapeutique ?

- ☐ Oui
☐ Non

Si oui, expliquez en quoi la relation a évolué :

.....
.....
.....
.....

.....
.....
**22. Avez-vous des remarques générales à apporter sur le programme d'éducation
thérapeutique suivi par votre proche ?**

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire

ANNEXE 4. Réponses des proches des patients insuffisants cardiaques au questionnaire "Perception de l'éducation thérapeutique par la famille ou les proches du patient " (Annexe 3).

Nombre total de questionnaires envoyés: 2153

Nombre total de réponses reçues: 149

Taux de réponse global: 7 %

Moyenne d'âge des répondants: 62 ans (Q2.)

Nombre de personnes dont le proche malade a suivi une ETP : 75

Nombre de personnes ayant accompagné leur proche aux séances d'ETP: 37

	n = 149 (%)
Q1. Vous êtes:	
Un homme	49 (32.9)
Une femme	94 (63)
Pas de réponse	6 (4)
Q3. Votre proche a t-il suivi une ETP?	
Oui	75 (50.3)
Non	74 (49)
Pas de réponse	0 (0)

	n=75 (%)
Q4. Vous êtes:	
Le conjoint du patient	58 (38.9)
La fille/ le fils du patient	11 (7.4)
La belle- fille/ le beau-fils du patient	0 (0)
La soeur/ le frère du patient	3 (2)
La petite fille/ le petit fils du patient	1(0.7)
Une amie/ un ami du patient	1 (0.7)
La nièce/le neveu du patient	1 (0.7)
Pas de réponse	0 (0)
Q5. Selon vous, qu'est ce qui a incité votre proche à participer à un programme d'éducation thérapeutique ?	
Se soigner différemment	18 (24)
Moment d'échange privilégié avec les professionnels de santé	37 (49.3)
Partage d'informations sur la maladie avec d'autres patients	26 (36.7)
Apprendre attitudes/gestes pratiques pour sa maladie	37 (49.3)
Acquérir des conseils sur comment mieux vivre avec sa maladie	55 (73.3)
Volonté d'être entouré et soutenu	2 (2.7)
Pas de réponse	8 (10.7)
Q6. Votre proche vous a-t-il (elle) demandé(e) votre avis avant de décider de suivre un programme d'éducation thérapeutique ?	
Oui	25 (33.3)
Non	47 (62.7)
Pas de réponse	

	3 (4)
Q7. Avez- vous accompagné votre proche lors des séances d'ETP?	
Oui	37 (49.3)
Non	35 (46.7)
Pas de réponse	3 (4)
Q8. Si <u>oui</u>, vous l'avez accompagné...?	n=37
A sa demande	27 (73)
A la demande du cardiologue	11 (29.7)
A la demande du médecin traitant	1 (2.7)
A la demande de l'infirmière	6 (16.2)
A la demande de la diététicienne	11 (29.7)
A la demande de la kinésithérapeute	0 (0)
A la demande d'un des membres de la famille	2 (5.4)

Q9. Pourquoi avez-vous accepté d'assister aux séances d'ETP?	n=37
Pour mieux appréhender la prise en charge du patient	32(86.5)
Pour soutenir moralement le patient	5 (13.5)
Q10. Avez-vous trouvé ces séances intéressantes?	n=37
Oui	36 (97.3)
Non	1 (2.7)
Pas de réponse	0 (0)
Q11. Pensez- vous que ces séances devraient se faire systématiquement avec les proches du patient?	n=37
Oui	46 (61.3)
Non	22 (29.3)
Pas de réponse	7 (9.3)
Q12. Lors des séances, aviez-vous le sentiment...?	n=37
D'être à l'aise	23 (62.16)
D'être conseillé	25 (67.6)
D'être informé	32 (86.5)
D'échanger	19 (51.4)
D'être enseigné	11 (29.7)
D'être impliqué	20 (54)
Q13. Maintenant que votre proche a suivi un programme d'éducation thérapeutique, ressentez-vous une évolution de <u>votre</u> vie quotidienne?	n=75
Oui	
Non	49 (65.3)
Pas de réponse	20 (26.7)
	6 (8)
Q14. Si <u>oui</u>, à quel(s) sujet(s)?	n =49
Retour à une certaine sérénité/ Moins de stress	10 (20.4)
Sentiment d'être moins investi dans la prise en charge	7 (14.3)
Sentiment d'être plus investi dans la prise en charge	9 (18.4)
Avoir acquis une nouvelle hygiène de vie	28 (57.1)
Q15. Avez-vous changé vos habitudes de vie ?	n= 75
Oui	51 (68)

Non	19 (25.3)
Pas de réponse	5 (6.7)
Si <u>oui</u>, pouvez-vous donner un (des) exemple(s)?	n= 51
Changement des habitudes alimentaires	46 (90.2)
Pratiques d'activités physiques	17 (33.3)
Arrêt de travailler	1 (1.2)
Arrêt du tabac	2 (3.9)
Se sentir davantage responsable du mode de vie du patient	9 (17.7)
Q16. Lors des séances d'ETP, le patient a ressenti votre présence comme..?	n= 37
Rassurante	25 (67.6)
Nécessaire	15 (40.5)
Obligatoire	2 (5.4)
Facultative	2 (5.4)
Contraignante	1 (2.7)
Un soutien	24 (64.9)
Une pression supplémentaire	1 (2.7)
Une aide essentielle	13 (35.1)
une intrusion dans sa vie privée	2 (5.4)
Q17. Maintenant que votre proche a suivi un programme d'éducation thérapeutique, ressentez-vous une évolution de <u>sa</u> vie quotidienne ?	n=75
Oui	
Non	53 (70.7)
Pas de réponse	13 (17.3)
	9 (12)
Q18. Si oui, à quel(s) sujet(s)?	n=53
Suivi des recommandations alimentaires	20 (37.7)
Suivi des recommandations sportives	7 (13.2)
Meilleure hygiène de vie en général	25 (47.2)
Sentiment d'être plus confiant/moins stressé au quotidien	12 (22.6)
Q19. Pensez-vous que l'ETP apporte un plus au patient par rapport à une prise en charge traditionnelle?	n=75
Oui	59 (78.7)
Non	6 (8)
Pas de réponse	10 (13.3)
Si <u>oui</u>, pourquoi?	n=59
Patient se sent moins seul face à la maladie	13 (22)
Patient a plus confiance en l'avenir	12 (20.3)
Patient a plus de connaissances	21 (35.6)
Patient reçoit des recommandations sur son mode de vie	12 (20.3)
Q20. Est-ce que votre proche vit mieux sa maladie maintenant qu'il a suivi des séances d'éducation thérapeutique ?	n=75
Oui	54 (72)
Non	11 (14.7)
Pas de réponse	10 (13.3)
Si <u>oui</u>, expliquez pourquoi?	n=54
Davantage confiance en lui au quotidien	25 (46.3)
Meilleure hygiène de vie	6 (11.1)

Sentiment d'être plus entouré	7 (13)
Q21. Pensez-vous que la relation entre votre proche et le médecin a évolué grâce à l'éducation thérapeutique ? <div style="text-align: right;"> Oui Non Pas de réponse </div>	n=75 40 (53.3) 24 (32) 11 (14.7)
Si <u>oui</u>, expliquez en quoi? <div style="text-align: right;"> Patient est plus à l'aise dans la relation Patient comprend mieux les informations transmises </div>	n=40 25 (62.5) 10 (25)
Q22. Remarques générales <div style="text-align: right;"> ETP utile pour le patient ETP rassurante pour le conjoint ETP doit être plus régulière ETP doit encore être améliorée (relationnel, suivi psychologique) </div>	n=75 7 (4.7) 3 (2) 6 (4) 3 (2)

ANNEXE 5. Questionnaire destiné aux Professionnels de santé

PERCEPTION DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE PAR LE PROFESSIONNEL DE SANTE

1. Quel est votre métier ?

- ☐ Cardiologue
- ☐ Infirmier(e)
- ☐ Diététicien(ne)
- ☐ Kinésithérapeute
- ☐ Autre : précisez
.....
.....

2. Comment percevez-vous l'ETP ? (*plusieurs réponses possibles*)

- ☐ Un processus continu dans la prise en charge du patient
- ☐ Un moment d'échange sur la maladie
- ☐ Un véritable enseignement
- ☐ Autre: Précisez (à l'exclusion de la définition de l'OMS)
.....
.....
.....
.....

3. Proposez-vous la mise en place d'une ETP à tous les patients ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si non, pour quelle(s) raison(s) ?

.....
.....
.....
.....

4. Le plus souvent, qui propose au patient la mise en place d'un programme ETP ? (*plusieurs réponses possibles*)

- ☐ Le médecin traitant
- ☐ Le cardiologue
- ☐ L'équipe soignante lors d'une hospitalisation
- ☐ Une association de patients
- ☐ Le patient, après en avoir entendu parler

5. Généralement, qui informe le patient sur l'ETP ?

- ☐ Le médecin traitant
- ☐ Le cardiologue

- ☐ L'équipe soignante
☐ Une association de patients

6. Quand le patient est-il informé ?

.....
.....

7. Pensez-vous que l'information donnée soit suffisante ?

- ☐ Oui
☐ Non

Si non, pourquoi ?

.....
.....
.....

8. Comment percevez-vous l'obligation d'information préalable à l'adhésion d'un programme d'ETP ? (*plusieurs réponses possibles*)

- ☐ Comme une contrainte juridique
☐ Comme une formalité
☐ Comme nécessaire

Pourquoi ?

.....
.....
.....

9. Pensez-vous que les patients sont plus observants dans l'ETP que dans une prise en charge traditionnelle?

- ☐ Oui
☐ Non

10. Par rapport à une prise en charge traditionnelle, pensez-vous que l'ETP apporte un plus dans la prise en charge du patient ?

- ☐ Oui
☐ Non

Pourquoi ?

.....
.....
.....

11. Pensez-vous que l'ETP change les habitudes de vie/croyances du patient?

- ☐ Oui
☐ Non

12. Si vous avez répondu oui à la question précédente, pensez-vous qu'il est légitime de faire changer les habitudes de vie/croyances du patient?

- ☐ Oui
☐ Non

Si oui, pourquoi?

.....
.....
.....
.....

13. L'ETP a-t-elle changé vos relations avec les patients ?

- ☐ Oui
☐ Non

Si oui, en quoi ?

.....
.....
.....
.....

14. La formation à l'ETP a t-elle changé la façon dont vous informez les patients dans les autres formes de prise en charge?

- ☐ Oui
☐ Non

15. L'ETP a t-elle changé votre perception des patients ?

- ☐ Oui
☐ Non

Si oui, en quoi ?

.....
.....
.....
.....

16. Pensez-vous qu'il puisse y avoir un risque médico-légal dans l'ETP ?

- ☐ Oui
☐ Non

Si oui, en quoi ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....

17. D'après vous, existe-il des limites à l'ETP?

- ☐ Oui
☐ Non

Si oui, lesquelles?

.....
.....
.....
.....
.....

18. Pensez-vous que l'ETP amène à une plus grande responsabilisation du patient ?

- ☐ Oui
☐ Non

19. Pensez-vous que l'ETP puisse faire du mal au patient en cas d'échec?

- ☐ Oui
☐ Non

Si oui, en quoi?

.....
.....

20. pensez-vous que la formation ETP soit suffisante pour que le patient devienne complètement autonome?

- ☐ Oui
☐ Non

21. Comment percevez-vous la présence des proches du patient lors des séances d'ETP ? (*plusieurs réponses possibles*)

- ☐ Gênante dans votre travail
☐ Comme un atout dans votre travail
☐ Nécessaire pour la réussite du programme ETP
☐ Rassurante pour le patient
☐ Nécessaire pour le patient
☐ Contraignante pour le patient
☐ Facultative
☐ Obligatoire

Pourquoi ?

.....
.....
.....
.....

22. Pensez-vous que la présence des proches lors des séances d'ETP peut poser un problème par rapport à la vie privée du patient?

- ☐ Oui
☐ Non

23. pensez-vous que la présence des proches lors des séances d'ETP peut poser un problème par rapport au secret professionnel?

- ☐ Oui
☐ Non

24. Avez-vous le sentiment d'éduquer les proches en même temps que le patient?

- ☐ Oui
☐ Non

25. Pensez-vous qu'il est nécessaire d'éduquer les proches en même temps que le patient pour éviter les échecs d'ETP?

- ☐ Oui
☐ Non

26. Avez-vous le sentiment de changer les habitudes de vie/croyances des proches du patient ?

- ☐ Oui
☐ Non

27. Pensez-vous que le changement des habitudes de vie des proches est nécessaire pour améliorer la prise en charge du patient?

- ☐ Oui
☐ Non

Si oui, pourquoi ?

.....
.....
.....
.....

28. Avez-vous connaissance de la notion de « patient-expert »?

- ☐ Oui
☐ Non

29. Avez-vous eu déjà l'occasion de travailler avec un « patient-expert » ?

- ☐ Oui
☐ Non

30. Pensez-vous qu'un patient éduqué puisse devenir assez expert de la maladie pour pouvoir intervenir auprès des autres patients?

- ☐ Oui
☐ Non

31. Pensez-vous que l'intervention du « patient-expert » peut-être dangereuse dans la prise en charge du patient?

- ☐ Oui
☐ Non

Si oui, pourquoi?

.....
.....
.....

32. Lorsqu'il intervient, quel doit être le rôle du « patient-expert » lors des séances d'ETP ? (*plusieurs réponses possibles*)

- ☐ Rôle d'observateur
☐ Rôle de conseil
☐ Rôle d'écoute
☐ Rôle de formateur
☐ Rôle de partage

33. Pensez-vous que la présence du « patient-expert » lors des séances d'ETP peut poser problème pour la prise en charge du patient ?

- ☐ Oui
☐ Non

Si oui, pourquoi?

.....
.....
.....

34. Pensez-vous que la présence du « patient-expert » lors des séances d'ETP peut poser problème par rapport à la vie privée du patient?

- ☐ Oui
☐ Non

35. Pensez-vous que la présence du « patient-expert » lors des séances d'ETP peut poser problème par rapport au secret professionnel?

- ☐ Oui

☐ Non

36. L'ETP a-t-elle changée votre façon de travailler?

☐ Oui

☐ Non

Si oui, pourquoi?

.....

.....

.....

37. Globalement, que pensez-vous de l'apparition de tiers (famille, proches, patient-expert) dans la relation de soin?

.....

.....

.....

.....

.....

38. Pensez-vous qu'il est possible de réaliser une ETP uniquement via internet?

☐ Oui

☐ Non

Si non, pourquoi ?

.....

.....

.....

39. Pensez-vous que des séances d'ETP via Internet peuvent venir compléter les séances traditionnelles?

☐ Oui

☐ Non

Si non, pourquoi?

.....

.....

.....

40. Avez-vous des remarques générales à apporter sur la relation soignant/soigné concernant l'ETP?

.....

.....

.....

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire.

ANNEXE 6. Réponses des professionnels de santé pratiquant l'ETP dans le domaine de l'insuffisance cardiaque au questionnaire "Perception de l'éducation thérapeutique par le professionnel de santé" (Annexe 5).

		Population générale n= 305	Cardiologues n=61	Autres professionnels de santé n=244
Q1. Nombre de répondants		116 (38)	30 (49)	86 (35.2)
	Infirmiers	-	-	46 (53.5)
	Nutritionnistes	-	-	25 (29)
	Kinésithérapeutes	-	-	7 (8.1)
	Psychologues	-	-	4 (4.6)
	Pharmaciens	-	-	1 (1.2)
	Ergothérapeutes	-	-	1 (1.2)
	Médecins traitants	-	-	1 (1.2)
	Rhumatologues	-	-	1 (1.2)
Q2. Comment percevez-vous l'ETP?				
	ETP est un processus continu dans la prise en charge du patient	108 (93.1)	27 (90)	81 (94.2)
	ETP permet d'échanger avec les patients sur la maladie	71 (61.2)	19 (63.3)	52 (60.5)
	ETP est un enseignement	47 (40.5)	14 (46.7)	33(38.4)
Q3. Proposez-vous une ETP à tous les patients?				
	Oui	45 (38.8)	13 (43.3)	32 (37.2)
	Non	71 (61.2)	17 (56.7)	54 (62.8)
	Pas de réponse	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Non-proposition d'une ETP pour des raisons liées...				
	Au patient	57 (80.2)	13(76.5)	44 (81.5)
	A l'organisation	22 (31)	8 (47)	14 (25.9)
	Aux professionnels de santé	6 (8.5)	2 (11.8)	4(7.4)
Q4. La mise en oeuvre de l'ETP est proposée par...				
	Le cardiologue	96 (82.8)	23 (76.7)	73 (84.9)
	L'équipe soignante	91 (78.4)	22 (73.3)	69 (80.2)
	Le médecin généraliste	17 (14.7)	2 (6.7)	15 (17.4)
	Le patient demandeur	12 (10.3)	2 (6.7)	10 (11.6)
	Une association de patients	3 (2.6)	1(3.3)	2 (2.3)

Q5. L'information relative à l'ETP est donnée par...			
L'équipe soignante	98 (84.5)	23 (76.7)	75 (87.2)
Le cardiologue	83 (71.6)	20 (66.7)	63 (73.3)
Le médecin généraliste	13 (11.3)	1 (3.3)	12 (14)
Une association de patients	4 (3.4)	2 (6.7)	2 (2.3)
Q6. Quand le patient est-il informé?			
Lors d'une hospitalisation	96 (82.8)	25 (83.3)	71 (82.5)
Au cours d'une consultation	50 (43.1)	12 (40)	38 (44.2)
Premier contact avec équipe de soin	1 (0.9)	1 (3.3)	0 (0)
A la fin du diagnostic éducatif	1 (0.9)	1 (3.3)	0 (0)
Q7. Pensez-vous que l'information donnée soit suffisante?			
Oui	60 (51.7)	13 (43.3)	47 (54.7)
Non	48 (41.4)	16 (53.3)	32 (37.2)
Pas de réponse	8 (6.9)	1 (3.3)	7 (8.1)
Q8. Comment percevez-vous l'obligation d'information préalable à l'adhésion d'une ETP?			
Comme une contrainte juridique	22 (19)	12 (40)	10 (11.6)
Comme une formalité	33 (28.4)	7 (23.3)	26 (30.2)
Comme nécessaire	93 (80.2)	18 (60)	75 (87.2)
Pas de réponse	2 (1.7)	1 (3.3)	1 (1.16)
Perception des professionnels de santé concernant l'impact de l'ETP sur le mode de vie des patients			
Responsabilisation du patient	110 (94.8)	29 (96.7)	81 (94.2)
Patients sont davantage observants	106 (91.4)	28 (93.3)	78 (90.7)
Changement habitudes de vie du patient	100 (86.2)	28 (93.3)	72 (83.7)
Changement considéré comme légitime	92 (92)	25 (89.3)	67 (93)
Patient pas totalement autonome	71 (61.2)	22 (73.3)	49 (57)
Q9. Pensez-vous que les patients sont plus observants dans l'ETP que dans une prise en charge traditionnelle?			
Oui	106 (91.4)	28 (93.3)	78 (90.7)
Non	6 (5.2)	2 (6.7)	4 (4.7)
Pas de réponse	4 (3.4)	0 (0)	4 (4.7)
Q10. Par rapport à une prise en charge traditionnelle, pensez-vous que l'ETP apporte un plus dans la prise en charge du patient ?			

Oui	115 (99.1)	30 (100)	85 (98.8)
Non	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Pas de réponse	1 (0.9)	0 (0)	1 (1.2)
Si <u>oui</u>, en quoi?	n=115	n=30	n=85
Plus de connaissances	62 (53.9)	17 (56.7)	45 (52.9)
Améliore la relation de soin	25 (21.7)	10 (33.3)	15 (17.6)
Patients se sentent plus soutenu	15 (13)	5 (16.7)	10 (11.8)
Patients plus confiants au quotidien	13 (11.3)	6 (20)	7 (8.2)
Q11. Pensez-vous que l'ETP change les habitudes de vie/croyances du patient?			
Oui	100 (86.2)	28 (93.3)	72 (83.7)
Non	10 (8.6)	1 (3.3)	9 (10.5)
Pas de réponse	6 (5.2)	1 (3.3)	5 (5.8)
Q12. Si oui, est-ce légitime?	n= 100	n=28	n= 72
Oui	92 (79.3)	25 (89.3)	67 (93)
Non	5 (4.3)	2 (7.1)	3 (4.2)
Pas de réponse	3 (2.6)	1 (3.6)	2 (2.8)
Si cela vous semble légitime, pourquoi?	n= 92	n=25	n=67
Patient a donné son consentement	31 (26.7)	6 (24)	25 (37.3)
Améliore la santé du patient	34 (29.3)	4 (16)	30 (44.8)
Améliore la qualité de vie du patient	19 (16.4)	10 (40)	9 (13.4)
Bon fonctionnement du système de santé	10 (8.6)	5 (20)	5 (7.5)
Q13. L'ETP a t-elle changé vos relations avec les patients?			
Oui	95 (81.9)	21 (70)	74 (86)
Non	20 (17.2)	9 (30)	11 (12.8)
Pas de réponse	1 (0.9)	0 (0)	1 (1.1)
Si <u>oui</u>, en quoi ?	n =95	n=21	n=74
Relation plus équilibrée	86 (57.9)	9 (42.8)	46 (62.2)
Plus d'échanges entre soignant-soigné	45 (47.4)	7 (33.3)	38 (51.3)
Permet une approche holistique	42 (44.2)	6 (28.6)	36 (48.6)
Plus grande confiance	15 (15.8)	3 (14.3)	12 (16.2)
Plus grande tolérance quant à l'inobservance	5 (5.3)	2 (9.5)	3 (4)
Plus facile de communiquer	4 (4.2)	0 (0)	4 (5.4)
Q14. La formation à l'ETP a t-elle changé votre façon d'informer les patients dans les autres formes de prises en charge?			
Oui			

Non	99 (85.3)	24 (80)	75 (87.2)
Pas de réponse	13 (11.2)	5 (16.7)	8 (9.3)
	4 (3.4)	1 (3.3)	3 (3.5)
Q15. L'ETP a t-elle changé votre perception des patients?			
Oui	75 (64.7)	21 (70)	54 (62.8)
Non	37 (31.9)	9 (30)	28 (32.6)
Pas de réponse	4 (3.4)	0 (0)	4 (4.7)
Si <u>oui</u>, en quoi?			
Croire en les capacités du patient	n= 75 20 (17.2)	n=21 10 (47.6)	n=54 10 (18.5)
Approche holistique	44(37.9)	10 (47.6)	34 (62.9)
Q16. Pensez-vous qu'il puisse y avoir un risque médico-légal dans l'ETP?			
Oui	23 (19.8)	7 (23.3)	16 (18.6)
Non	79 (68.1)	20 (66.7)	59 (68.6)
Pas de réponse	14 (12)	3 (10)	11 (12.8)
Q17. D'après vous, existe il des limites à l'ETP?			
Oui	90 (77.6)	24 (80)	66 (76.7)
Non	14 (12)	4 (13.3)	10 (11.6)
Pas de réponse	12 (10.3)	2 (6.7)	10 (11.6)
Si <u>oui</u>, lesquelles?			
Limites organisationnelles	n= 90 14 (12)	n=24 8 (33.3)	n= 66 6 (9)
Limites liées au patient	72 (62)	18 (75)	54 (81.8)
Limites liées aux professionnels	119.5)	2 (8.3)	9 (13.6)
Q18. Pensez-vous que l'ETP amène à une plus grande responsabilisation du patient?			
Oui	110 (94.8)	29 (96.7)	81 (94.2)
Non	4 (3.4)	1 (3.3)	3 (3.5)
Pas de réponse	2(1.7)	0 (0)	2 (2.3)
Q19. Pensez-vous que l'ETP puisse faire du mal au patient en cas d'échec?			
Oui	36 (31)	10 (33.3)	26 (30.2)
Non	74 (63.8)	19 (63.3)	55 (64)
Pas de réponse	6 (5.2)	1 (3.3)	5 (5.8)
Q20. Pensez-vous que la formation ETP soit suffisante pour que le patient devienne complètement autonome?			
Oui	30 (25.7)	5 (16.7)	25 (29.1)
Non	71 (61.2)	22 (13.3)	49 (57)
Pas de réponse	15 (12.9)	3 (10)	12 (14)
Q21. Comment percevez-vous la présence des proches du patient lors des séances d'ETP?			
Atout	93 (80.2)	22 (73.3)	71 (82.6)
Rassurante pour le patient	82 (70.7)	20 (66.7)	62 (72)
Facultative	64 (55.2)	20 (66.7)	44 (51.2)
Nécessaire pour la réussite de l'ETP	59 (50.9)	12 (40)	47 (54.6)
Nécessaire pour le patient	53 (45.7)	10 (33.3)	43 (50)
Contraignante pour le patient	15(12.9)	4 (13.3)	11 (12.8)
Gênante	10 (8.6)	2 (6.7)	8 (9.3)
Obligatoire	8 (6.9)	3 (10)	5 (5.8)

Q22. Pensez-vous que la présence des proches lors des séances d'ETP peut poser un problème par rapport à la vie privée du patient?			
Oui	51 (44)	18 (60)	33 (38.4)
Non	52 (44.8)	11 (36.7)	41 (47.7)
Pas de réponse	13 (11.2)	1 (3.3)	12 (14)
Q23. Pensez-vous que la présence des proches lors des séances d'ETP peut poser un problème par rapport au secret professionnel?			
Oui	36 (31)	14 (46.7)	22 (25.6)
Non	70 (60.3)	15 (50)	55 (64)
Pas de réponse	10 (8.6)	1 (3.3)	9 (10.5)
Q24. Avez-vous le sentiment d'éduquer les proches en même temps que le patient?			
Oui	100 (86.2)	27 (90)	73 (84.9)
Non	9 (7.8)	2 (6.7)	7 (8.1)
Pas de réponse	7 (6)	1 (3.3)	6 (7)
Q25. Pensez-vous qu'il est nécessaire d'éduquer les proches en même temps que le patient pour éviter les échecs de l'ETP?			
Oui	76 (65.5)	21 (70)	55 (64)
Non	23 (19.8)	3 (10)	20 (23.3)
Pas de réponse	17 (14.7)	6 (20)	11 (12.8)
Q26. Avez-vous le sentiment de changer les habitudes de vie/ croyances des proches du patient ?			
Oui	81 (70)	22 (73.3)	59 (68.6)
Non	16 (13.8)	5 (16.7)	11 (12.8)
Pas de réponse	19 (16.4)	3 (10)	16 (18.6)
Q27. Pensez-vous que le changement des habitudes de vie des proches est nécessaire pour améliorer la prise en charge du patient ?			
Oui	75 (64.7)	20 (66.7)	55 (64)
Non	29 (25)	9 (30)	20 (23.3)
Pas de réponse	12 (10.3)	1 (3.3)	11 (12.8)
Si oui, pourquoi?	n=75	n=20	n=55
Permet un meilleur accompagnement	52 (44.8)	12 (60)	40 (72.7)
Motive le patient	17 (14.7)	6 (30)	11 (20)
Permet de surveiller le patient	5 (4.3)	2 (10)	3 (5.5)
Evite l'isolement du patient	14 (12)	4 (20)	10 (18.2)
Q28. Avez-vous connaissance de la notion de "patient-expert"?			
Oui	84 (72.4)	21 (70)	63 (73.3)
Non	31 (26.7)	8 (26.7)	23 (26.7)
Pas de réponse	1 (0.9)	1 (3.3)	0 (0)
Q29. Avez-vous déjà eu l'occasion de travailler avec un "patient-expert"?			
Oui	25 (21.5)	5 (16.7)	20 (23.3)

Non	86 (74.1)	25 (83.3)	61 (70.9)
Pas de réponse	5 (4.3)	0 (0)	5 (5.8)
Q30. Pensez-vous qu'un patient éduqué puisse devenir assez expert de la maladie pour pouvoir intervenir auprès des autres patients?			
Oui	79 (68.1)	24 (80)	55 (64)
Non	25 (21.6)	5 (16.7)	20 (23.3)
Pas de réponse	14 (12)	1 (3.3)	11 (12.8)
Q31. Pensez-vous que l'intervention du "patient-expert" peut-être dangereuse dans la prise en charge du patient?			
Oui	36 (31)	9 (30)	27 (31.4)
Non	61 (52.6)	17 (56.7)	44 (51.2)
Pas de réponse	19 (16.4)	4 (13.3)	15 (17.4)
Q32. Lorsqu'il intervient, quel doit être le rôle du patient-expert lors des séances d'ETP?			
Rôle de partage	102 (87.9)	25 (83.3)	77 (89.5)
Rôle de conseil	55 (47.4)	16 (53.3)	39 (45.3)
Rôle d'écoute	47 (40.5)	11 (36.7)	36 (41.9)
Rôle d'observateur	27 (23.3)	10 (33.3)	17 (19.8)
Rôle de formateur	21(18.1)	6 (20)	15 (17.4)
Q33. Pensez-vous que la présence du "patient-expert" lors des séances d'ETP peut poser problème pour la prise en charge du patient?			
Oui	33 (28.4)	9 (30)	24 (27.9)
Non	67 (57.8)	17 (56.7)	50 (58.1)
Pas de réponse	16 (13.8)	4 (13.3)	12 (14)
Q34. Pensez-vous que la présence du "patient-expert" lors des séances d'ETP peut poser problème par rapport à la vie privée du patient?			
Oui	59 (51)	21 (70)	38 (44.2)
Non	43 (37.1)	7 (23.3)	36 (41.9)
Pas de réponse	14 (12.1)	2 (6.7)	12 (14)
Q35. Pensez-vous que la présence du "patient-expert" lors des séances d'ETP peut poser problème par rapport au secret professionnel?			
Oui	61 (52.6)	21 (70)	40 (46.5)
Non	38 (32.8)	7 (23.3)	31 (36.1)
Pas de réponse	17 (14.7)	2 (6.7)	15 (17.4)
Q36. L'ETP a t-elle changé votre façon de travailler?			
Oui	89 (76.7)	22 (73.3)	67 (77.9)
Non	21 (18.1)	5 (16.7)	16 (18.6)
Pas de réponse	6 (5.2)	3 (10)	3 (3.5)
Si <u>oui</u>, en quoi?	n=89	n=22	n=67
Travailler en pluridisciplinarité	6 (6.7)	1 (4.5)	5 (7.5)
Approche holistique du patient	23 (25.8)	7 (31.8)	16 (23.9)

Confiance/ proximité avec le patient	32 (36)	8 (36.4)	24 (35.8)
Plus de dialogue/ d'échanges	29 (32.6)	7 (31.8)	22 (32.8)
Q37. Globalement, que pensez-vous de l'apparition de tiers dans la relation de soin?			
Utile, Aidant, Soutien pour le patient	83 (71.6)	20 (66.7)	63 (73.3)
Gênante/ Envahissante	23 (19.8)	5 (16.7)	18 (20.9)
Nécessite consentement du patient	9 (7.8)	2 (6.7)	7 (8.1)
Aide pour les professionnels	10 (8.6)	2 (6.7)	8 (9.3)
Nécessite la motivation des proches	2 (1.7)	0 (0)	2 (2.3)
Q38. Pensez-vous qu'il soit possible de réaliser une ETP uniquement via Internet?			
Oui	1 (0.9)	0 (0)	1 (1.2)
Non	112 (96.6)	30 (100)	82 (95.4)
Pas de réponse	3 (2.6)	0 (0)	3 (3.5)
Si <u>non</u>, pourquoi?	n=112	n=30	n=82
Préférence pour les contacts humains	83 (74.1)	22 (73.3)	61 (74.4)
N'offre pas une prise en charge globale	22 (19.6)	8 (26.7)	14 (17)
Patient n'est pas à l'aise avec l'outil	3 (2.7)	2 (6.7)	1 (1.2)
Q39. Pensez-vous que des séances d'ETP via Internet peuvent venir compléter les séances d'ETP traditionnelles?			
Oui	93 (80.2)	25 (83.3)	68 (79.1)
Non	19 (16.4)	5 (16.7)	14 (16.3)
Pas de réponse	4 (3.4)	0 (0)	4 (4.7)
Q40. Remarques générales			
Renforce convivialité dans la relation	42 (36.2)	9 (30)	33 (38.4)
ETP doit encore se développer	8 (6.9)	2 (6.7)	6 (7)

